

Imelda Gilmore

Kako zagotoviti smiselno življenje osebam v zgodnji fazi demence? ¹

POVZETEK

Imelda je skrbela za moža, ki je bil pri starosti 64 let diagnosticiran z zgodnjo Alzheimerjevo boleznijo, umrl je pri 68. letih. Članek opisuje številne izzive, s katerimi se je soočala ob želji, da je mož doživljal preostanek življenja kot smiselno, čeprav ga je bolezen oropala mnogih sposobnosti.

Imelda v svoji pripovedi poudari, da morajo biti formalni in neformalni oskrbovalci prilagodljivi in da skupaj identificirajo dejavnosti, ki obolelemu z demenco še vedno kaj pomenijo. Vsaka oseba z demenco je posebna in tisti, ki skrbijo zanjo, se morajo potruditi vživeti se v njen svet.

Ključne besede: zgodnja demenca, Alzheimerjeva bolezen, oskrbovalec, smiselna aktivnost

Moj mož Graham je imel odgovorno delovno mesto v javni upravi, zadnjo polovico kariere je preživel kot vodja podružnice in bil odgovoren za veliko ljudi ter za proračun v višini več milijonov dolarjev. Pri svojem delu je bil natančen, skrben in spoštovan, do osebja vedno dostopen in sočuten. Proti koncu leta 2005, dve leti pred načrtovanim odhodom v pokoj, ki ga je načrtoval pri starosti 60 let, je začel omenjati nenavadne spodrsaljaje pri delu; pozabil je, kaj storiti ali se zmotil pri finančah in potrebni so bili popravki. Tudi doma je bil včasih pozabljen. Predvidevala sem, da je razlog v stresnih delovnih razmerah in da se bo vse uredilo ob upokojitvi.

Ko se je leta 2007 upokojil, je kmalu postalo jasno, da spodrsaljaji ne bodo izginili, ravno obratno, vedno več jih je bilo. Sprevidela sem, da je nekaj narobe in da bo treba do zdravnika. A specialista nevrologa je obiskal šele leta 2010, pri starosti 62 let. Takrat o zgodnji demenci še ni bilo veliko znanega. Trajalo je še nekaj časa in šele drugi nevrolog je postavil dokončno diagnozo – zgodnja demenca. To je bilo februarja 2012.

Graham je bil takrat star 64 let, simptomi so postali resnejši in zame kot oskrbovalko težje obvladljivi. Za zgodnjo demenco je tipično, da kar naenkrat pride do hitrega poslabšanja. Skoraj čez noč je Graham postal psihotičen, nevrotičen, agresiven in depresiven. Ko sva se npr. pogovarjala o skupnem premoženju, je

¹ Naslov izvirnika: Gilmore Imelda (2019). Engaging the person with young-onset dementia: working in partnership to support meaningful activity. *International Journal of Care and Caring*, 3/2, str. 295-300 doi.org/10.1332/239788219X15538570345636; © Policy Press 2019. Prevedeno in objavljeno z dovoljenjem avtorice, uredniškega odbora revije *International Journal of Care and Caring* in Policy Press založbe. Prevod: Alenka Ogrin.

postal razburjen in sumničav, kaj sem naredila z denarjem. Včasih se je tako razburjal nekaj ur, brez kakršnihkoli smiselnih razlogov. Občasno, ko se je zavedel svojih omejitev, je ponavljal »najbolje, da kar skočim z balkona«. Kmalu sem ugotovila, da se bom morala naučiti spopadati se z njegovimi razpoloženji, najbolje s preusmeritvijo pozornosti. Ko sem se naučila tega, je postalo lažje blažiti tovrstne napetosti.

Vedno težje je bilo najti dejavnosti, ki so bile zanj varne. Sproti sem se učila, saj je vsak dan prinašal nove izzive. Graham je imel celo vrsto konjičkov, v katerih je užival. Poleg obiskovanja cerkve, prijateljev ali družine in nakupovanja, je imel najraje:

- plavanje – rada sva plavala skupaj, saj sva pri tem fizično in psihično uživala, v garderobi pa je rad poklepetal z drugimi rednimi obiskovalci bazena; ti obiski bazena so vedno dobro vplivali na njegovo razpoloženje;
- golf – z družbo, s katero je igral golf prej, je nadaljeval tudi po upokojitvi;
- gledanje televizije ali glasbenih DVD-jev – tudi to sva rada počela skupaj;
- branje – šlo mu je bolj počasi, v povprečju je zdaj potreboval tri tedne za eno knjigo;
- vrtnarjenje – v tem je res užival in ponosno opazoval urejeni vrt; rad mi je prinesel vrtnico z vrta.

Julija 2012 sem pustila službo v računalniškem podjetju, saj je Graham potreboval oskrbo 24 ur na dan, 7 dni v tednu. Kmalu sem ugotovila, da tega ne bom mogla opravljati brez odmora, zato sem poiskala center za dnevno varstvo starejših, najprej za enkrat tedensko. V tistem obdobju je bil občasno težaven, še posebej pri stikih z drugimi, a še vedno se je zavedal svojega stanja. Osebe v dnevnem centru ga je poskušalo vključiti v dejavnosti kot npr. metanje žoge v koš ali risanje z barvicami, a se ni odzival. Ko sem prišla ponj, je bil razburjen in razdražljiv. Nekoč sem ga pustila v centru in se odpeljala proti frizerju, kake pol ure vožnje stran, in se že veselila sprostitev. A še preden sem prispela, so me poklicali iz centra in prosili naj pridem ponj, saj ni hotel sodelovati v skupnih dejavnostih in je bil moteč do ostalih obiskovalcev. Zaposleni v dnevnem centru so me razočarali in me pustili na cedilu, saj sem pričakovala, da znajo ravnati z osebami z demenco. Jokala sem celo pot nazaj.

Ljudi z zgodnjo demenco, ki so bili prej v zahtevnih službah, izguba ključnih sposobnosti zelo frustrira. Zato je še posebej pomembno, da jim ponudimo dejavnosti, ki so zanje smiselne, na njihovi intelektualni ravni in jim pomagajo ohranjati dostojanstvo.

Tako sem bila v oskrbovanju spet sama, brez zunanje pomoči. Ob pustošenju Alzheimerjeve bolezni sem bila pred veliko dilemo: kako se obnašati do nekoga, ki se je prej počutil koristen in je užival v dejavnostih, katerim zdaj ni bil več kos?

V obdobju od decembra 2012 do avgusta 2013 je prišlo do precejšnjega poslabšanja. To obdobje je bilo izjemno naporno; izčrpavalo me je in občasno sem

se v vlogi oskrbovalke bala tudi zase. V nasprotju s pričakovanji pa je bilo to obdobje istočasno tudi zelo navdihujoče, saj sem pridobila precej novih veščin, znanja in izkušenj. Včasih mi je uspevalo moža angažirati pri dejavnostih, pri katerih se je počutil koristen.

Graham je npr. rad pomagal pri pomivanju posode, ki ni bila za pomivalni stroj. Zdaj je postalo to zanj prezahtevno, a našla sem opravilo, ki ga je zmogel. Predenj sem postavila košarico za pribor iz pomivalnega stroja in z veseljem je s krpo brisal kose pribora in jih razvrščal. Potem se je lotil tudi ostalega pribora iz predala, ga »brisal« in razvrščal in to je lahko počel dobro uro, medtem ko sem jaz lahko opravila marsikaj drugega. Ko je končal, sem se mu vedno zahvalila za pomoč in bil je ponosen.

Ker sem vedela, da si je v aktivni dobi Graham veliko zapisoval, me ni preseñnilo, da je v času bolezni izkoristil vsak kos papirja, knjigo ali revijo, da je kaj napisal. To mi je dalo idejo za novo dejavnost: poiskala sem nekaj starih map in fasciklov ter zbrala nekaj odpadnega papirja in razne listke. Na mizici v dnevni sobi sem mu uredila »pisarno«, vedno je bilo pri roki kakšno pisalo, rad je kaj napisal na listke, jih razvrščal in urejal po mapah.

Včasih tudi ni šlo po načrtih. Graham je drobiž od nekdanj shranjeval v večjem kozarcu in ko se je napolnil, je kovance razvrstil po vrednostih in jih porabil. Mislila sem, da se bo tudi v bolezni rad lotil razvrščanja kovancev. Vendar sem ga po dobri uri našla nesrečnega nad kupom kovancev in resignirano je odvrnil, da ne ve, kaj sploh dela.

Včasih sem mu tudi pustila, da se loti opravil, za katere sem vedela, da jih ne bo zmogel. Neko jutro je želel pripraviti kavo na espresso napravi, kar je bilo od nekdanj njegovo opravilo. Poskušal in začel je vedno znova, pa ni uspel; tri in pol ure kasneje je obupal, zaskrbljen in razočaran. Še zdaj ne vem, če bi bilo bolje, da bi takrat posredovala in ga pri tem ustavila ali sama prevzela to opravilo.

Njegovi čudoviti prijatelji z golfa so ga še vedno jemali s seboj; še dolgo potem, ko ni več razumel pravil igre. Z njimi je hodil in se vozil po igrišču kot prej, po igri pa se je z njimi družil na pijači. Ta druženja so bila blagodejna za njegovo samozavest, vsaj dokler je bil tega sposoben. Nekoč je bilo tudi tega konec.

Od julija 2012 je potreboval stalno pomoč. Nisem ga več mogla peljati s seboj v trgovine, saj je bil preveč nemiren. Potrebovala sem oddih in tudi prosti čas, da sem šla po nakupih in opravkih.

Graham je takrat dopolnil 65 let, kar je magična meja – starost, od katere dalje je bil upravičen do formalne oskrbe in strokovne podpore ter storitev profesionalnih institucij. A žal se je izkazalo, da njihova podpora in dejavnosti niso prilagojene osebam z zgodnjo demenco, saj niso ohranjale njihovega dostojanstva. Njihove posebne potrebe so začeli prepoznavati šele kasneje in dandanes se situacija na tem področju deloma izboljšuje. A še vedno so osebe z zgodnjo

demenco večinoma deležne programov in dejavnosti, ki so primerne za vse, brez razlikovanja in zatorej neprimerne za ljudi s takšno motnjo.

Tudi po oceni strokovne skupine se je od marca 2012 Grahamovo stanje neusmiljeno poslabševalo. Ukvarjala sem se samo še z mojim nekoč zelo sposobnim možem, ki je bil zdaj na stopnji nekajletnega otroka. Ker pri tem nisem imela dovolj zunanje podpore, je bilo moje oskrbovanje v tistem času podobno kriznemu delovanju.

Po nasvetu organizacije Demenca Avstralija sem se obrnila na lokalno organizacijo, ki je Grahamu dodelila oskrbovalca, ki naj bi se ukvarjal z njim. Najprej je organiziral obisk delovnega terapevta, ki je prišel na ogled naše hiše in identificiral »območja tveganja«. Trajalo je več mesecev, da so sporočili priporočila za nekaj varnostnih ukrepov v kopalnici, to pa je bil tudi edini rezultat tega obiska. Prosila sem za tedensko pomoč skrbnika (plačljiva storitev), da bi enkrat na teden prišel po Grahama in ga kam odpeljal. Najprej je ta gospod prišel po Grahama, potem sta šla iskat še drugega gospoda, a žal so največkrat pristali v lokalnem pubu, na kozarcu piva in biljardu. Čeprav je Graham v svojih dobrih časih kdaj s prijatelji rad šel v pub, pa zdaj posedanje v hrupnem in zadimljenem okolju ob pivu ni bilo primerno za njegovo stanje, vračal se je še bolj razburjen in nemiren, kar tudi meni ni prineslo olajšanja. Zato smo s tem kmalu prenehali.

Naslednji poskus je bil z zgovorno gospo srednjih let, ki nam jo je poslala že omenjena organizacija. V tem času je bil Graham že tako navezan name, da sem se težko izmuznila po opravkih. Graham in družabnica sta odpeljala psa na sprehod in izkoristila sem ta čas za kak opravke. A ker so Grahamu pešale tudi fizične moči, so postajali sprehodi vedno krajši in oskrbovalka je potrebovala veliko domišljije, da ga je zamotila in da me ni nestrpno čakal pri vratih. Do takrat je postalo tudi vrtnarjenje prezahtevno zanj. Tudi družabnica je opazila Grahamovo obsedenost z listki in opazila je, da ga pomirja, če skupaj rišeta ali pišeta. Zato sem nabavila risalne liste in barvice in nekajkrat sta ustvarjala kolaže z listki in risbami rož ali živali. A po nekaj tednih, po obisku druge profesionalne oskrbovalke, ki ni znala z njim, je začel zavračati zunanje obiske in postopoma sem postala ujetnica Alzheimerjeve bolezni. Še posebej hudo je bilo, ko nisva več mogla na plavanje, saj je pri 65 letih pozabil plavati. Če sem plavala sama, ni bil na varnem in je pogosto odtaval. Tako je bilo vedno manj skupnih dejavnosti, ob katerih bi se lahko sprostil in si odpočila od 24 urnega oskrbovanja, dan za dnem. Bila sem že na koncu fizičnih in psihičnih zmogljivosti.

Končno se je prikazala rešitev; preko ene od lokalnih organizacij smo našli odličnega terapevta, ki se nama je pridružil tedensko za uro in pol na bazenu in skrbel za Grahama. Največkrat sta šla do bazena z ogrevano plitvo vodo na »trening«. Graham je plaval, terapevt pa ga je spodbujal »Dobro vam gre!« ali »Dajmo, še en zamah!« Graham je o njem govoril kot o svojem plavalnem trenerju. Potem sta šla v garderobo, trener mu je pomagal pri tuširanju in preoblačenju

in potem sta šla na kavo in poklepetala. Ko sem končala s svojim plavanjem, sta me čakala v kavarni in mi povedala o napredku pri Grahamovem plavanju. To je bilo za oba neprecenljivo doživetje: jaz sem si odpočila od stalne skrbi in stresa, on pa je bil sproščen in ponosen na svoje plavalne dosežke. Tako sva ob tem imela koristi oba.

Sredi avgusta 2012 sem si organizirala dvotedenski počitek od oskrbovanja. Ker se je ponoči zbujal in taval naokoli, sem že nekaj mesecev zelo slabo spala, kar me je zelo izčrpavalo. Začasna nastanitev, ki je edina lahko zagotavljala stopnjo oskrbe, ki jo je Graham takrat potreboval, je bila oddaljena dve uri in pol vožnje od doma. Vendar me je po dveh dneh medicinska sestra, ki je skrbela zanj, poklicala in priznala, da tudi ona, kljub strokovnemu znanju in dolgotnim izkušnjam, ne bo mogla skrbeti zanj. Svetovala je, da naj za njegovo dobro poiščem institucionalno varstvo v specializiranem domu, kjer lahko skrbijo za tako težke bolnike z demenco. To so mi sicer svetovali že pred meseci, a še nisem bila pripravljena na ta korak, saj sem še vedno mislila, da ljubljenega moža lahko oskrbujem sama doma.

Moža so pri 65 letih sprejeli v posebni oddelek doma za starejše. Uvajalno obdobje je zanj trajalo dolgo, saj ga je osebje težko motiviralo, da se priključi skupnim dejavnostim, a počasi se je unesel. Opazili so, da pogosto vzame vpisno knjigo za obiskovalce oddelka, odpre zadrgo na prevleki za blazino in knjigo vtakne noter, zadrgo zapre in potem blazino prenaša naokoli, občasno odpre vpisno knjigo, si kaj zapiše in jo spravi nazaj. S terapevtko sva se o tem pogovorili, pripravili načrt in kmalu sem mu prinesla rokovnik, pisala in aktovko. Terapevtka je potem imela z njim »sestanke«, na katerih je Graham rad sodeloval in si zraven zapisoval v svoj rokovnik in ga ob koncu spravil v aktovko. To je prav gotovo odličen primer dela z dementno osebo, da se potruдиš najti neko smiselno opravilo, ki ustreza konkretni dementni osebi.

Graham je cele dneve hodil po prostorih doma; v njegovih očeh so bili to prostori njegove pisarne in tam zaposleno osebje so bili »njegovi« delavci. Osebje je to vlogo sprejelo. Medicinska sestra ga je včasih vzela s seboj, ko je po sobah delila zdravila in se mu na koncu s čokolado zahvalila za pomoč. Če je kdaj kaj odnesel iz sprejemne pisarne, so se mu namesto opozorila, da je nekaj »ukradel«, zahvalili, da jim je pomagal ta predmet najti. Skratka, osebje se je Grahamu in njegovim posebnostim prilagodilo. Vzpodbujali so ga pri dejavnostih, ki jih je še vedno lahko z veseljem opravljal ali se je pri tem počutil koristnega.

Stanje pa se je poslabševalo in zapiski, rokovnik in aktovka so sčasoma izginile iz njegovega življenja. Ostali sta le še dve dejavnosti, ki jih je lahko še samostojno opravljal: hoja in prehranjevanje. Tudi dar govora je ugašal. Zaposleni na oddelku so opazili, da je kljub omejenim sposobnostim ohranil smisel za humor. Če jim je ga uspelo razvedriti in nasmejati, se je sprostil in se manj upiral. Ko

je bil nemiren, so ga nagovorili, da jim pri čem pomaga ali jih spremlja, s tem preusmerili njegovo pozornost in tako dosegli, da se je umiril.

Proti koncu so bile njegove funkcije že tako oslABLJENE, da se je težko usedel na posteljo. Občasno je kar zamrznil in ga je bilo težko premakniti. Ko pa sem mu rekla »Dragi, bi zaplesala?« se je, takoj ko sem dvignila roke, brez pomišljanja postavil v položaj za ples, kar mu je prav gotovo ostalo od najinih preplesanih večerov. V plesnem objemu sva se počasi premikala po sobi. Včasih je trajalo tudi pol minute, da sem ga ob počasnem premikanju nog vodila kamor sem ga želela pripeljati. Ob tem sem mu obudila spomin na najine čudovite skupne trenutke, vsaj tako se mi je zdelo.

Sčasoma pa sva prišla na konec skupne poti, na kateri sem ljubemu možu z majhnimi gestami in pozornostmi dajala občutek, da je še vedno ljubljen, cenjen in pomemben tudi v zadnjem stadiju bolezni. Ob dobrem sodelovanju družinskih članov in profesionalnih oskrbovalcev, ki se potrudijo najti dejavnosti, ki so podobne ali na nek način oponašajo tiste, ki jih je oseba z zgodnjo demenco opravljala v svojem aktivnem življenju, pa tudi s pomočjo spominov in veščin, ki jih obvlada, je mogoče obolelim za zgodnjo demenco zagotoviti kvalitetno življenje, da se počutijo še vedno cenjeni, koristni in vključeni.

Kljub travmatični izgubi ob tej kruti bolezni se počutim privilegirano, da sem lahko prehodila to popotovanje skupaj z možem. Najina ljubezen je bila globoka in Graham je do konca ostal moj ljubi, čeprav me ni več prepoznaval kot svoje žene še precej pred odhodom v institucionalno oskrbo. Če je kdo to omenil, sem odvrnila »On sicer ne ve, kdo sem jaz, a jaz vem, kdo je on.«

Umril je kmalu po najini 46. obletnici poroke in tako je bila najina skupna pot v tostranstvu končana.