

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

Marie Gendron, 2015. *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Založba Chiara. 277 strani.

SKRIVNOST, IMENOVANA ALZHEIMER

Skrivnost, imenovana Alzheimer je priročnik o Alzheimerjevi bolezni, ki po spremni besedi prof. dr. Petra Preglja, dr. med., daje oporo svojcem pri prepoznavanju te bolezni in pri nudenju pomoči osebam z demenco, hkrati pa bralcu omogoča znanje o možnostih preventive. Knjiga je sestavljena iz treh delov z naslovi: *Življenje z Alzheimerjevo boleznijo: razmišljanja, Vprašanja in odgovori, ki se nanašajo na Alzheimerjevo bolezen, ter Moje popotovanje ... od enega bolnika do drugega*.

Avtorica v prvem poglavju prvega dela z naslovom *Skrivnostna narava bolezni* naniza tri nevsakdanje naslove, in sicer *Bolezen, ki izziva; Bolezen, ki ruši ravnovesje; in Bolezen, ki očara*. Prva dva naslova še nekako povežemo z Alzheimerjevo boleznijo, toda *Bolezen, ki očara: »Alzheimer da očara? Kaj to pomeni? Draž, ki jo izraža ta bolezen, je hkrati nežna in strah vzbujajoča. Ničkolikokrat sem opazila nenavaden pojav: z Alzheimerjevo boleznijo pride na dan preteklo trpljenje, zakopano na mrežah pajčevinaste praznine duha. Na videz pozabljeno trpljenje in rane, ki jih bolezen, včasih v silnih izbruhih, potisne na površje.«* (str. 38). Ali pa: *»Na veliko srečo lahko Alzheimerjeva bolezen povzroči, da se pojavi zmožnost ljubezni in nežnosti, ki sta bili dolgo predmet posmeha. Ničkolikokrat sem spoznala osebe, ki nikakor niso mogle izraziti svoje rahločutnosti, pod vplivom svoje bolezni pa so lahko dopustile razcvet brstov nežnosti, ki so jih zatirale od otroštva.«* (str. 40)

V naslednjem poglavju so opisani učinki bolezni. Bralec se seznani s spremembami, ki jih bolnik z Alzheimerjevo boleznijo doživlja v odnosu s samim seboj, v odnosu z drugimi in v odnosu do okolja, in spozna pojem doma. Bolniki z Alzheimerjevo boleznijo se namreč velikokrat želijo vrniti domov. Avtorica pove, da je nenavadno, da *»to željo lahko občuti prav tako globoko bolnik, ki ni zapustil svojega doma, kot tisti, ki je že nekaj časa v centru za starostnike«* (str. 46). Verjetno se za občutkom »biti doma« skriva »povezanost s samim seboj, s pomembnimi osebami, z dejavnostmi, s kraji, z značilnimi predmeti in, na koncu, tudi z nekim višjim bitjem, bogom ali Stvarstvom« (str. 47). Bolniki z Alzheimerjevo boleznijo pa počasi izgubljajo te povezave, postajajo negotovi in se želijo vrniti tja, kjer so se nekoč počutili varne.

V nadaljevanju je govora o žalosti in žalovanju, s katerima se soočajo svojci ljudi z Alzheimerjevo boleznijo, ko od blizu opazujejo, kako se bolezen čedalje bolj polašča njihovega bližnjega in se hkrati zažira v vse pore družinskega življenja. Svojci žalujejo za tem, da počasi izgubljajo svojega dragega človeka, ko ta čedalje bolj tone v svetove, ki so njim bolj ali manj nepoznani in nedostopni. Žalujejo pa tudi za izgubo dosedanjega ritma življenja in za zlomljenimi obljubami o prihodnosti. Z napredovanjem bolezni namreč svojci prevzemajo vse več oskrbe, skrb za človeka z Alzheimerjevo boleznijo postavijo v središče svojega življenja, ob tem pa imajo vedno manj časa zase. Vendar v tej zgodbi niso edini, ki žalujejo. Žalujejo tudi ljudje, ki jih je prizadela demenca. Žalujejo za vsem, kar so nekoč bili, kar so znali,

zmogli in imeli, ter za vsem, kar bi še lahko bilo, pa tega zaradi oklepa bolezni ne bodo mogli doseči.

Naslednje poglavje ima zelo pomenljiv naslov *Prošnja za pomoč: težka odločitev, bistven korak*. »Kakih deset let številni raziškovalci ugotavljajo, v kako težki situaciji so družinski oskrbovalci, ki doma skrbijo za osebo, ki jo je prizadela Alzheimerjeva bolezen. Bolj ali manj dolgoročno postanejo stres in huda stiska, malodušnost in telesna ali duševna izčrpanost dnevna usoda teh oskrbovalcev. V tem ni nič presenetljivega, saj jih zahtevnost naloge slej ko prej prisili, da odnehajo. Ker je pot Alzheimerjeve bolezni skrajno mučna, jo je nemogoče prehoditi v samoti. Vendar se še danes pogosto dogaja, da prošnjo za pomoč dojemajo kot priznanje osebne nesposobnosti. Dejansko ni tako: vzrok je breme naloge; vprašati se je treba o teži tega bremena in ne o osebi, ki jo uničuje.« (str. 53) Avtorica opozori tudi na pomisleke, ki jih imajo družinski oskrbovalci in ki jih ovirajo, da bi zaprosili za pomoč. Nekateri pomisleki izhajajo iz napačnih domnev, posploševanj in osebnih stališč, včasih pa je tudi finančni vidik tisti, ki ovira prošnje za pomoč (še posebej to velja za storitve formalne oskrbe). Avtorica pa ob tem dodaja, da »osebe, ki jih je prizadela Alzheimerjeva bolezen, še kako čutijo našo utrujenost in od časa do časa nepotrpežljivost ... Nobene usluge jim ne delamo, če nočemo skrbeti zase« (str. 57).

Drugi del knjige sestoji iz vprašanj in odgovorov, ki se nanašajo na Alzheimerjevo bolezen. Najprej je opisana s telesnega vidika: kako delujejo možgani, kaj je normalno funkcioniranje in kaj je bolezen, dejavniki tveganja, znaki in simptomi bolezni, diagnoza, zdravljenje, preprečevanje bolezni in podobnost z drugimi boleznimi ter raziskave, ki se odvijajo na področju demenc. V nadaljevanju so podana vprašanja, ki se

pojavljajo svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco, in konkretni odgovori nanje. Na primer: »Ali je normalno, da se nam zdi, da je težko skrbeti za osebo z Alzheimerjevo boleznijo?«, »Zgodi se mi, da izgubim potrpljenje z mamo, ki trpi za Alzheimerjevo boleznijo. Počutim se krivo in moja nepotrpežljivost mi daje občutek nesposobnosti.«, »Kako ravnati, ko se soočamo z begajočim vedenjem osebe z Alzheimerjevo boleznijo?«.

Vsakemu vprašanju – kar 128 jih je – sledi konkreten odgovor, ki je včasih podkrepjen še s slikovnim gradivom in z nazornimi primeri iz avtoričine prakse pri delu z ljudmi z demenco.

Knjiga je dobrodošel pripomoček za svoje ljudi z demenco, za formalne in neformalne oskrbovalce, za drugo osebje, ki dela s to populacijo, za prostovoljce in tudi za druge ljudi, ki se z ljudmi z demenco še niso srečali, vendar jih to področje zanima.

Tina Lipar

Rokstad, A. M. M., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Šaltytė Benth, J., Barca, M. L. in Selbæk, G. (2016). The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 29 (04), 627–636 (sprejem 31. 8. 2018).

OBISKOVANJE DNEVNEGA CENTRA ZA LJUDI Z DEMENCO IN KAKOVOST ŽIVLJENJA

Ena od prioritarnih nalog norveške vlade leta 2015 je bila izboljšati kakovost življenja demenčnih ljudi z ustanovitvijo dnevnih centrov zanje. Lokalne skupnosti na Norveškem ponujajo finančna sredstva za dnevno oskrbo demenčnih bolnikov v ustanovah, lociranih blizu njihovem domu. Namen dnevnih storitev je ponuditi smiselne dejavnosti in varno okolje za izboljšanje kakovosti življenja oskrbovancev. Poleg tega delujejo