

*Bolezen, ki je najpogostejši vzrok demence, ostaja skrivnost*

# Alzheimerjeva bolezen

**V**se več Slovencev je dementnih, bolezen se širi; med nami naj bi bilo obolelih že kakih petindvajset tisoč ljudi. Najpogostejši vzrok demence je Alzheimerjeva bolezen. Njeno zgodnje prepoznavanje omogoča zdravljenje in zaviranje upada spoznavnih sposobnosti bolnikov. Dobro prepoznavanje nam je dosegljivo v knjigi *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Iz te knjige avtorice Marie Gendron, ki razgrinja razumevanje, pomoč in nego, druženje, pot sočutja, povzemamo nekaj njenih spoznanj.

Beseda *alzheimer* je zdaj že del ustaljenega besednjaka; v kratki naključni raziskavi lahko najdemo na spletu skoraj petintrideset milijonov zadetkov za ta izraz. Industrijske države namenjajo ogromne vsote za raziskave vzrokov alzheimerjeve bolezn in veliko sredstev za njeno zaježitev. Farmacevtske družbe vlagajo milijone in milijone v razvoj novih zdravil. V Kanadi vsota, potrebna za oskrbo oseb, ki jih je prizadela alzheimerjeva bolezen, dosega skoraj štiri milijarde dolarjev letno. Kljub vsem tem prizadevanjem, ki stremijo k istim ciljem, ostaja ta bolezen za nas skrivnost.

Če zanemarimo širok krog raziskav in raziskovalcev, gremo onstran števil, ki rastejo eksponentno, se tudi naš sočutni pogled ustavi na tisočih oseb, ki jih je prizadela alzheimerjeva bolezen, in na njihovih družinah. Za bolnike in njihove svojce,

*Družine so najpogosteje prepuščene same sebi, deležne niso niti kratke razlage o alzheimerjevi bolezni.*

junake vsakodnevnega življenja, ki so postali mojstri v umetnosti večnih začetkov, ima izraz alzheimer čisto drug, »povsem izviren« pomen, ki je v mnogih ozirih neizrekljiv. Prav na to poskušam skromno opozoriti na teh straneh.

## ŽIVLJENJE V USTANOVİ

Moja zgodba z osebami, ki trpijo za alzheimerjevo boleznijo, se začne leta 1980. Takrat sem bila vodja zdravstvene

nege v novem domu za starostnike, kjer živi petinsedemdeset ostarelih oseb, od katerih jih več kot ducat živi z napredovalo alzheimerjevo boleznijo. Prav kmalu sem ugotovila, da ti prostori sploh niso prilagojeni potrebam teh oseb. Gledala sem jih, videla objokane, izgubljene, tavajoče v nekem drugem svetu, povsem odtujenega svetu, ki smo jim ga ponujali. Sicer pa se je kar nekaj članov osebja v njihovi prisotnosti počutilo neprijetno in nekatere stanovalce je njihovo vedenje motilo ali vznemirjalo. Kar pa se tiče družin, so najpogosteje prepuščene same sebi, brez pomoči in tolažbe, deležne niso niti kratke razlage o alzheimerjevi bolezni. Torej ne vem ničesar o njihovem globokem trpljenju, ob njihovi bolečini se počutim se nemočno in izobčeno. Kako žalostna je ta ugotovitev.

Po petih mesecih službe na tem delovnem mestu mi je bil svet alzheimerjeve bolezn še vedno skrivnosten. Navzlic temu se mi je zdelo očitno, da se velike inštitucije ne odzivajo, se ne morejo odzvati na resnične potrebe oseb, ki jih je prizadela ta bolezen. Slutila sem, res da zbegano, da ti bolniki vidijo, kako njihove meje polagoma izginjajo. Iz tega sem sklepala, da bi jim okolje družinskega tipa, podobno tistemu, ki so ga od nekdanj poznali, veliko bolj ustrezalo. Če dobro pomislim – o tem sem premišljevala in niti sence dvoma ni, da življenje v



*Za bolnike in njihove svojce, ki so postali mojstri v umetnosti večnih začetkov, ima izraz alzheimer čisto drug pomen.*

Foto: Rusky Rhoades

ustanovi s kupom omejitev ne le, da jim ne ustreza, pač pa s tem tvegamo, da se bo njihova bolezen še poslabšala.

Malo pozneje, v letih, ko sem pripravljala doktorat (1988–1991), sem bila blizu, veliko bolj intimno, osebam, ki jih je prizadela alzheimerjeva bolezen, ker sem v disertaciji obravnavala njihovo samostojnost v vsakdanjem življenju.

## NAJ OHRANIJO SAMOSTOJNOST

Želela sem podpreti svojo raziskavo, jo osnovati na konkretnih situacijah, zato sem dolge mesece vsak dan preživela v domovih za starostnike s stanovalci, ki jih je bolezen resno prizadela; pomagala sem jim pri umivanju in oblačenju, pri jedi ter hoji na stranišče in podobnem. Četudi z njimi nisem delila vseh štiriindvajset ur dneva, mi je ta bližina omogočila, da sem postopoma vstopila v njihov svet.

Ta izkušnja me je okrepila, zato sem se po doktoratu odločila, da bom poskusila »ustvariti« hišo družinskega tipa, v kateri se bodo lahko nastanile osebe z alzheimerjevo boleznijo. Moj cilj takrat je bil živeti s stanovalci, z njimi deliti vsakodnevna opravila, poskusiti prodreti vsaj pod površje njihovega notranjega sveta. Skratka, šlo je za to, da bi jim priskrbela v največji možni meri pravo stvarno in človeško okolje, ki bi pognalo bolezen na zadnje okope, in jim tako omogočila, da kar najdlje ohranijo svojo samostojnost.

## RAZŠIRJENA DRUŽINA

Bila sem v Novem Brunswicku, natančneje v Akadiji, ko sem s sodelovanjem dolgoletne prijateljice, tudi medicinske sestre, imela to srečo, da sem osemnajst mesecev stanovala skupaj z ženskami, ki jih je prizadela alzheimerjeva bolezen. Njihovi svojci so njih in nas redno obiskovali. Skupaj smo predstavljali resnično *razširjeno* družino. Med to izvirno izkušnjo sem odkrila svet, o katerem znanstvene knjige in raziskovalne naloge nikoli ne govorijo, svet, ki sem si ga že dalj časa predstavljala in ki sem ga takrat, mislim, resnično preizkušala, enkrat srečna, drugič obdana z žalostjo in bolečino. To je svet, ki pripada osebam, ki so zbolele za alzheimerjevo boleznijo, nedopovedljiv svet, ki ga zaznamuje ranljivost. To je najlepša izkušnja mojega poklicnega življenja; v teh mesecih sobivanja sem se naučila več o alzheimerjevi bolezni in osebah, ki jih je prizadela, kot v petnajstih letih pred tem.

Pozneje sem predavala gerontologijo na univerzi Sherbrooke. Nato sem se pridružila skupini raziskovalcev v Raziskovalnem centru Univerzitetnega inštituta za geriatrijo v Montrealu. V njenem okviru so me natančneje zanimali družinski oskrbovalci oseb, ki trpijo za alzheimerjevo boleznijo. Med preskušanjem programa, namenjenega družinam, so si nekateri družinski oskrbovalci priskrbeli pomoč tako, da so svojca začasno dali v dom, da so si privoščili nekaj dni oddiha. V vseh primerih se je



Knjigo, ki jo je izdala založba Chiara, lahko kupite v spletni trgovini [Misteriji.si](http://Misteriji.si); o obravnavanju bolnikov s to boleznijo v Sloveniji bosta na predstavitvi knjige 9. septembra ob 18. uri v ljubljanski Knjigarni Zdaj (031/711 177) spregovorila Simon Strgar, direktor Doma starejših občanov v Šiški, in Tanja Petkovič, dr. med., spec. druž. med., iz splošne ambulante Doma za upokojece Vrhnika.

izkazalo, da je bila ta rešitev katastrofalna; ali je svojec močno nasprotoval temu, da bi zapustil svoj dom, ali pa je odločno odklanjal, da bi ostal v domu za starostnike, kamor so ga odpeljali. Drugi udeleženci tega programa so rekli, da se tej možnosti za počitek raje odrečejo, kot da bi preživljali tako mučne situacije.

Med preskušanjem tega programa sem ob sodelovanju z družinskimi oskrbovalci spoznala njihove vsakdanje težave. V nekaterih primerih se mi je rešitev zdela preprosta, čeprav je oskrbovalci, prepolni svojih problemov in pod težo čustvene vpletenosti, še zdaleč niso dojemali kot tako. Pogosto sem obžalovala, da nisem mogla k njim domov, da bi opravila in preskusila nekatere postopke, ki bi lahko olajšali vsakodnevno življenje oskrbovalcev, ki jih je njihova naloga izčrpavala. Takrat sem se začela poigravati z mislijo, da bi ponudila storitev, ki bi bila prilagojena tej specifični situaciji, torej »storitev oddiha in družabništva ter nege na domu«.

- ✓ Astrocaffe osebni horoskop v knjigi - personalizirano darilo za celo življenje.
- ✓ Knjiga bo ustvarjena posebej za vas - le vi ste rojeni točno ob tem trenutku v tem kraju.
- ✓ Osebni horoskop ponuja natančen pregled vplivov, ki tvorijo vašo edinstveno osebnost.
- ✓ Naučite se nekaj novega o sebi in se bolje pripravite na izzive, ki jih ponuja sodoben življenski slog.

IZDELAJTE SVOJO KNJIGO NA [www.astrocaffe.com](http://www.astrocaffe.com)

R. M.