

## Sobivanje z dementnim svojcem kot način življenja

*Milan Grego*

Dobra tri leta nazaj je po hudi in kratkotrajni bolezni umrla moja mama. Oče je sprva, pravzaprav le prvi dan, njen odhod dojel in sprejel. Kljub spominskim motnjam, ki so ga spremljale zadnja leta, je ohranjal vitalnost oziroma izredno voljo do življenja. Odhod mame oziroma njegove žene ga je zelo prizadel, vendar je hkrati odločno poudarjal, da je tudi smrt del življenja in da je pač treba v tem smislu njen odhod tudi sprejeti.

A čez dva dni so se zgodile povsem nerazumljive stvari. Svoje pokojne žene ni prepoznal na fotografiji ob žari. Pogreb je razumel kot nekakšno manifestacijo. Potem so se stvari zapletale iz ure v uro. Pravzaprav sem s težavo dojemal, kaj se v bistvu dogaja. Takoj po pogrebu jo je začel iskati. Vsak dan jo je iskal ure in ure. Pri iskanju sem mu moral slediti. Pregledoval je vse, iskal jo je sistematično, dobesedno povsod, od kraja do kraja, od predmeta do predmeta. Samo za ilustracijo, pogledal je v dno steklenice, če je morda tam.

Intenzivnost iskanja je po dobrih desetih dneh popustila. Sledilo je beganje oziroma iskanje lastnega doma. Ko se je dan počasi prevesil v noč, mi je v avto naložil nekaj kmečkega orodja in odpeljal sem ga "domov". Ko je opazil, da zapuščava rodno vasico, je zakričal naj vendar obrnem avto, saj menda vidim, da zapuščava domače okolje. Ko sva se po desetih minutah vrnila domov, se je tega zelo razveselil in razumel, da se je vrnil na pravi dom. Toda voziti ga je bilo treba vse pogosteje. Skratka, beganja je bilo vse več. Postajalo je nevzdržno in težko obvladljivo. Naporne trenutke je prekinila sestra in ga odpeljala s sabo na dopust v Makedonijo. A tudi ona ni zdržala, teden dni predčasno se je vrnila z njim domov.

Po mamini smrti sva z očetom ostala doma sama. Očetu sem takoj poiskal skrbnico za čas, kadar sem bil zdoma.

Oče je bil vse od otroštva naprej neizmerno navezan na rodno zemljo. Petčlansko družino je preživeljal z manjšo kmetijo in službo zavarovalnega zastopnika. Pri opravljanju zahtevnih in raznolikih kmečkih opravil je bil vselej poln življenja in ustvarjalnosti. Res, poleg družine je bila

kmetija alfa in omega njegovega življenja. Z očetom sva se vedno dobro razumela, veliko stvari me je v življenju naučil, predvsem pa sva skupaj opravljala veliko del.

V 55. letu starosti se mu je zgodila huda prometna nesreča. Počeno lobanjsko dno in hud pretres možganov sta bila vzrok 25-dnevnega nezavestnega stanja. Skoraj čudežno je preživel, se postavil na noge in spet z vso vnemo obdeloval zemljo.

Počasi a vztrajno so se po njegovem 70. letu prikradle spominske motnje. Čim je bilo delo miselno zahtevnejše, recimo pospravljanje delavnice, so nastopile težave. Dejansko je številne po funkciji in namembnosti povsem različne predmete le preložil z enega mesta na drugo. Ta proces se je dogajal tiho in skoraj neopazno, zato tedaj temu dogajanju nismo posvečali posebne pozornosti.

Ko se je oče vrnil iz Makedonije, se je beganje nadaljevalo in pojavljati so se začele motnje sposobnosti samostojnega umivanja, oblačenja in obuvanja. Dela v hlevu ni več obvladoval. Ker smo imeli včasih v hlevu le krave, tedaj pa le bike, je vsak večer "pomolzel" kar bike. Pri tem obredu, ki se je lahko dogajal tudi večkrat na dan, je bilo seveda zelo nevarno, da pride do poškodbe.

Očeta sem odpeljal k zdravniku specialistu oziroma k psihiatrinji. Pregled je bil končan v slabih petih minutah. Na podlagi testa je ugotovila, da krajevno in časovno ni orientiran, kar je bila posledica izrazite demence. Predlagal sem dodatne preiskave ter jo povprašal, kaj lahko storim sam, da bi se njegovo stanje vsaj malo izboljšalo oziroma postalo znosnejše. Glede preiskav mi je pojasnila, da so predrage, sicer pa da naj se nasploh ne trudim, saj gre za v bistvu neozdravljivo bolezen. Ko sva z očetom odhajala iz specialistične ordinacije, sem vedel, da ne bo ostalo pri tem. Spoštovanje očeta in moj značaj sta mi narekovala, da moram k njegovemu stanju oziroma k njegovi hudi bolezni pristopiti resno, odločno in vztrajno.

Beganje se je nadaljevalo nekako v valovih. Bil je v izredno dobri kondiciji. Izginil je v trenutku in v eni uri se je lahko že krepko oddaljil od doma, zato je bilo iskanje lahko zelo naporno. Na okolico, ki mu ni bila preveč naklonjena, se nisem oziral - v tem pogledu sem bil dokaj samozavesten. Ljudi sem pač razumel, saj niso poznali narave bolezni. Vseeno mi je bilo velikokrat tudi neprijetno, saj sem bil v obdobju

intenzivnega beganja velikokrat odvisen prav od svoje okolice.

Očetovo razpoloženje oziroma stanje se je v naslednjih mesecih pogosto menjalo. Postajal je ukazovalen in vzkipljiv. Rad je poudarjal, da je še vedno gospodar. V dialogu z menoj ni izbiral besed. V tem obdobju mi je velikokrat dejal, da sem najslabši človek na svetu. Ta njegov pristop me ni nikdar pretirano motil. Povsem sem se zavedal, da je njegov žaljiv odnos le produkt njegove hude bolezni. Mislil je tudi, da sem njegov brat in ne sin. Da je mama oziroma njegova žena umrla, je pozabil, zelo živo pa je spraševal po svoji mami, ki je umrla pred 61 leti. Občasno je bil dokaj potr, žalosten, skratka depresiven. V tem letu se je nekajkrat zgodilo, da se je povsem zavedal svojega stanja. Dejstvo, da so njegovo življenjsko pot prekrizale hude spominske motnje, ga je zelo prizadelo.

Slabo razpoloženje je bilo vse pogostejše. Tako mi je nekega deževnega jesenskega popoldneva dejal, da bo napravil samomor. Tega sem se zelo prestrašil, saj je bil vedno poln življenja, naenkrat pa tako črne misli. Dal sem mu tableto Apaurina in imel sem občutek, da mu ni nič bolje. Poklical sem dežurnega psihiatra v bolnico. Nekaj časa je poslušal mojo zgodbo, me prekinil in dejal, da ne ve, kaj od njega sploh pričakujem. Svetoval mi je, naj mu dam tri ali štiri Apaurine in da bo oče potem sigurno spal.

Očeta sem v naslednjih dneh odpeljal k psihiatru. Predpisal mu je antidepresiv. Z jemanjem antidepresiva se je spremenila tudi njegova osebnost. Stranski učinki so delovali na njegov organizem. Vedno je bil zaspan in povsem nedovzeten za dogajanje v svoji okolici. Živel sem v hudi dilemi. Nikoli nisem vedel, kaj se v bistvu dogaja z njegovo osebnostjo. Je stanje tako zaradi stranskih učinkov zdravila, je morda napredovala demenca, je morda oboje?

Zatem je prišlo na slovenski farmacevtski trg novo zdravilo Aricept. Po treh tednih jemanja je zdravilo očetu skoraj čudežno pomagalo. Postal je iz dneva v dan bolj veder in poln življenjske energije.

V začetku oktobra sem ga odpeljal na obisk k njegovi sestri v Nemčijo. Užival je v prelestni pokrajini ob avtocesti. Čudovito naravo, obdelana polja in urejena naselja je občudoval z neizmernim veseljem v srcu. Na postajališču ob avtocesti sva se ustavila, da si "pretegneva" kosti. Za trenutek sem se odpravil do informativne table ob bencinskem servisu. Ko sem se čez nekaj minut vrnil, je oče ležal na tleh. V obraz je bil

zaripel in vijoličnomodre barve, rahlo je hropel, telo je bilo trdo, kot da bi okostenelo. S težavo sem ga obrnil na bok in mu sprostil dihalne poti. Neka gospa mi je priskočila na pomoč in poklicala zdravnika. Reševalci so prišli zelo hitro, odnesli so ga v rešilni avto. Dali so mu injekcijo in opravili določene preiskave. Oče je zatem kmalu prišel k zavesti. Vzroka njegovega stanja niso odkrili. S strahom sem z očetom nadaljeval vožnjo še slabo uro do stanovanja njegove sestre.

Ko sva se vrnila domov, sem ga odpeljal k nevrologu. Kasneje je bil opravljen EEG in CT glave. Nevrolog mi je povedal, da je takrat verjetno doživel epileptični napad. Na rentgenskih slikah, narejenih ob CT pregledu glave, mi je pokazal območje možganov, poškodovano ob njegovi hudi prometni nesreči. Pokazal mi je tudi območje izrazite atrofije možganov. Po njegovem mnenju so prav napol odmrle možganske celice mnogo kasneje sprožile proces Alzheimerjeve bolezni.

Življenje je teklo naprej. Kljub neljubemu dogodku je bil oče še naprej v odličnem stanju. Vedel sem, da to dolgo ne more trajati. Bilo je prelepo. Vsako popoldne je hodil v naravo. Odhajal je v območje bližnjega hriba. Dejal mi je, da ima tam čisto svoje poti. Neizmerno je užival ob doživljanju naravnih lepot. V poltretji uri se je vedno vrnil domov. Vedno sem se bal in opozarjal sem ga, da se mu lahko marsikaj zgodi.

Zgodilo se je in nekega dne, ko se je dan poslavljal, ga ni bilo domov. Zvečer me je čakala služba in zunaj je bilo že hladno. Poklical sem gorsko reševalno službo, ni mi preostalo drugega. Območje hriba je obširno, konfiguracija terena zapletena. Po nekaj urah intenzivnega iskanja sem ga našel sam. Ravnal je zelo preudarno, zavedal se je, da ga je ujela noč in pripravil se je za bivanje.

Po Novem letu se je začel počasi in vztrajno spreminjati. Postajal je ukazovalen in povsem neprijazen. Tako je iz meseca v mesec počasi drsel v staro stanje. A vendar je bilo dobro, ker je bilo beganja le malo več. V tem času se je prikradla tudi nova bolezen - karcinom prostate. S hormonskim načinom zdravljenja je bolezen še danes dokaj obvladljiva.

V začetku poletja se je njegovo zdravstveno stanje slabšalo. Sprva je imel izrazito drisko, potem je nehal jesti, ni hotel več vstati iz postelje in nehal je govoriti. Zbal sem se, da bo prišlo do dehidracije organizma. Njegova lečeča zdravnica je bila na dopustu. Zdravnice, ki jo je nadomeščala, nisem bil preveč vaje in nikakor je nisem mogel pripraviti

do tega, da bi ga prišla pogledat. Posvetoval sem se s psihiatrom, ki je predlagal hospitalizacijo, vendar ga iz postelje oziroma dlje od stranišča ni bilo moč spraviti. Ure in ure sem ga poskušal na vse možne načine preslepiti, da ga bi le spravil v avto in odpeljal. Reševalec, mož v belem, ga je prelisičil in odpeljali so ga v psihiatrično bolnišnico. Po mesecu in pol se je vrnil domov. A stanje se je iz dneva v dan slabšalo. Začel je neumorno zalivati vrt in balkonske rože, od šestih zjutraj do desetih zvečer. Ob zalivanju je z rokami premleval korenine. Na obrazu je imel povsem senilen izraz, ki ga ne bom nikdar pozabil. Na trenutke je izgledalo, kot da bi bil v transu. Nekega večera je skrivaje iz predala vzel velik kuhinjski nož in ga skrnil pod srajco. Živel sem pod hudim pritiskom in v nenehnem strahu, kaj se bo zgodilo v naslednjem trenutku.

Deset dni po njegovi vrnitvi smo ga ponovno odpeljali v psihiatrično bolnišnico. Po mesecu in pol se je v zelo dobrem stanju vrnil domov. Spet so nastopili umirjeni meseci, v njem je bilo spet moč zaznati določeno vitalnost. Znova je začel opravljati nekatera dela na kmetiji.

Zelo na hitro je letos spomladi nastopila skoraj popolna urinska inkontinenca. V tem letu je tudi demenca napredovala. Kasneje je prihajalo do prebavnih motenj in do omejene sposobnosti gibanja, a v zadnjem obdobju se je njegovo stanje le nekoliko izboljšalo.

Potek Alzheimerjeve bolezni pri očetu sem poskušal opisati kronološko in čim bolj živo oziroma sem skušal orisati, kako prihaja v določenih obdobjih do številnih zapletenih procesov.

Skozi izkušnje, ki sem si jih nabiral iz dneva v dan, sem zgradil določen pristop do očetove bolezni. Smatram, da ima lahko svoje do dementnega bolnika optimalen pristop, le če sta imela že prej v življenju odlične odnose. Pristop do njegove bolezni sem gradil na naslednjih dejavnikih:

- Ob dejstvu, da je bilo v njem vedno veliko življenjske energije in ustvarjalnosti, sem v njegovem značaju iskal elemente, ki so ga v življenju dvigovali in plemenitili.
- S pomočjo psihiatra sem se naučil opazovanja. Kadar se je obraz počasi a vztrajno spreminjal v masko, sem vedel, da prihaja obdobje, ki bo naporno tudi zame. Tako sem se psihično tudi sam pripravil na napornejše dneve, ki so ponavadi sledili.
- Po svojih zmožnostih sem vedno sledil razvoju medicinske znanosti na področju Alzheimerjeve bolezni. Obiskoval sem tudi tečaj, ki ga

je organizirala Spominčica, združenje za pomoč pri demenci.

- Kadar je oče dobil nova ali dodatna zdravila, sem jim posvečal veliko pozornost. Zaradi očitnih stranskih učinkov sem se vedno prizadeval, da je jemal najmanjšo možno količino zdravil. Povsem jasno je seveda, da imajo tu zadnjo in odločilno besedo zdravniki specialisti.

Kljub temu, da sem procesu dementnega stanja nenehno sledil, pa sem se pred največjimi težavami znašel takrat, kadar se je osnovni boleznii pridružila še nova bolezen oziroma novo stanje. Kaj se pravzaprav dogaja? Ali gre za napredovanje demence ali se obetajo nove zdravstvene težave? To so bila večna vprašanja.

Kaj pogrešam oziroma kaj bi spremenil, da bi bila kvaliteta življenja svojca in varovanca z demenco v našem življenjskem okolju boljša, optimalnejša?

- Strokovnjak bi moral dementno osebo redno, vsaj enkrat v mesecu, obiskati v njegovem življenjskem okolju. Le tako bi bilo moč strokovno nadzorovati proces demence pri posamezniku ter tako optimalno zavirati njeno napredovanje. Vpeljati bi bilo potrebno torej psihiatrično patronažno službo.
- Ustanavljanje skupin za samopomoč. Njihova naloga bi bila neposredna fizična in strokovna pomoč v življenjskem okolju dementne osebe ter širjenje splošnega znanja o demenci.

Kadar pogledam na obdobje, odkar oče boleha za Alzheimerjevo bolezen, vidim, da so bili seveda tudi trenutki, ko sem doživljal nemoč, osebne krize, nasprotujoča si čustva ter podrejal osebne cilje. A vseeno bi jutri, če bi bil na začetku, stopil na isto pot. Končno tudi občutja, da obvladujem človeka, ki preživlja hudo bolezen, krepijo mojo osebnost.

Alzheimerjeva bolezen predstavlja na eni strani poraz človekovega uma in na drugi preizkus človekovega duha.

Poskušajmo s skupnimi močmi storiti več, da bo jutri več svetlobe oziroma lepši dan v družinah, kjer se je naselila ta strahotna bolezen.