

POTRESNE PRIČE O
STRAHOVITOJ BOLESTI S
KOJOM SE OBJTELJI BORE BEZ
POMOCI DRŽAVE

DEMENCIJA

Pakao života s
najblžima koji
su zaboravili da
nas jako vole

PIŠE IVAN ŽIVKOVIC. SNIMA SANDRA ŠIMUNOVIĆ/CROPIX

U Hrvatskoj svake četiri minute jedna osoba oboli od poremećaja koji je polagani ubojica i razara cijele obitelji, a sustav skrbi potpuno je neadekvatan

O

či su jedino što ne stari na licu. Jednako su bistre na dan kad se rodimo kao i na dan kad umremo. Točno je da kapilari u njima mogu popucati i opne potamjeti, ali se svjetlost u njima nikada ne mijenja", tako je Karl Ove Knausgård opisao oči u jednom dijelu svog hita "Moja borba". Čitam te rečenice i prisjećam se ociju moje bakе. Ležala je na Odjelu produljenog liječenja bolnice u Kninu i - umirala. Gledao sam u njenе oči i tražio tračak života, trenutak sjećanja, dio identiteta, bilo čega, ali ništa od tog bistrog Knausgårdova u njima nije bilo. Samo jedna velika praznina i oči usmjerene negdje u stranu. Nije u njima uopće bilo pogleda, bile su bezlične kao u lutke. Niti treptaju nad tim očima više nije bilo. Stajale su široim otvorenim i kroz njih se vidjelo da s druge strane više ne postoji nitko. To je bila zadnja faza Alzheimera, bolesti koja je u njoj izbrisala apsolutno sve. Sve je počelo dvije ili tri godine ranije, s krajnje banalnim stvarima. Presoljena juha. Zagoren ručak. Priču koju bi pričala nesvesno bi ponovila, pitanje koje bi postavila još bi jednom ponovila. Namignuo bih djeđu ili on meni pa bismo pojeli tako presoljeno i zagorenje. Mislim smo da je to normalno, da dode s godinama i često se šali na račun toga. Ali zaboravljanje se nastavilo progresivno.



LJUDI KOJE
SUSTAV
IGNORIRA

Autor sa svojim dјedom Petrom Živkovićem, koji se do njezine prošlogodišnje smrti brinuo o svojoj supruzi koja je godinama boљavala od demencije

ZADNJIH ŠEST MJESECI ŽIVOTA PALA JE U POSTELJU. OSTALO JE TEK TIJELO KOJE JE SAMO DISALO I OTVARALO ILI SKLAPALO OĆI



Više od 85 tisuća oboljelih u Hrvatskoj

UHrvatskoj je, prema riječima psihijatra Ninoslava Mimice, 85 tisuća oboljelih od demencije. To je svrstava u bolesti s najvećim brojem oboljelih. Od tih 85 tisuća, oko 70 posto je oboljelo od Alzheimerove demencije, a ostatak od nekih drugih oblikova. Svjetske udruge smatraju da u svijetu ima oko 47 milijuna oboljelih. Smatra se također da u svijetu svake 3 sekunde jedna osoba oboli od demencije.

Premda Mimicinu interpretaciju, u Hrvatskoj do novog oboljenja dođe svake 4 minute. Broj oboljelih znatno raste i zbog toga što se ljudski vijek produžio i zbog toga što smo društvo koje stari. Predviđa se da bi na svijetu 2050. moglo biti 130 milijuna oboljelih.

"Bolest se pojavljuje uglavnom poslije 65. godine života, a što je čovjek starij, to su izgledi za oboljenje veći. Kao preventivnu predlažem umjerenu fizičku aktivnost. Kod

Sjedilj je to umjereno šetnja, a ne trčanje ili neki drugi veliki fizički napori. To je bolest mozga, a u prevenciji bolesti mozga je kao s prevencijama bolesti srca. Znači, ono što je dobro za tijelo, dobro je i za mozak. Stoga su za mentalno zdravlje važni i prehrana, nepušenje, izbjegavanje konzumiranja alkohola i slično. Uz to je važno da se čovjek ne zapusti socijalno i mentalno, što se ljudima nakon umirovljenja zna dogodi. Čovjek je važna socijalna interakcija. Citanjem, rješavanjem krizaljki, mozgalica i ostalim vrstama mentalnog 'aerobika' može se utjecati na prevenciju bolesti", kaže Mimica.

Statistika kaže da među oboljelimu od demencije ima više žena nego muškaraca, ali tu treba uzeti u obzir i to da je životni vijek žene dulji nego muškaraca. Na tu brojku utječe i to što su žene u našem društvu socijalno izolirane pa u kasnijim godinama više vremena provode u kući same.



Sjede baka i djed navečer na kauču.

- Jesam li popila tabletu?
- Jesi.
- Jesam li popila tabletu?
- Jesi ljubavi.
- Jesam li popila tabletu?
- Jesi, maloprije sam ti je dao.
- Jesam li popila tabletu?
- Jesam li popila tabletu?
- Jesi, j...m li ti tabletu višel.
- Jesam li popila tabletu?
- Ubit' cu se!
- Jesam li...

Jedne od tih večeri djed je izšao ispred kuće uhvatiti predaj i smiriti se malo. Baka se dočepala tabletu za tlak i ispla cijelu tablu. Djed to nije vidi. U noći je prokrvarila, djed je vršisnu, otac je s njom odjurio na hitnu, jedva je ostala živa.

Ja bih periodično iz Zagreba dolazio u Šibenik i svaki put bih se šokirao njenim novim stanjem. Nakon otprilike godinu dana više uglavnom nije prepoznavala nikoga, a u njenom se počasnu pojavila i agresija.

- Prvi put se to dogodilo

lo kad se spustila u radionicu pa mi sina pokraj mene upitala: 'Di je čaća'. Tada me prvi put nije prepoznala i to je bilo užasno iskustvo. Vrlo brzo nakon toga više me nikako nije prepoznavala, a stalno me spominjala. Sjedila bi pokraj mene i pričala o meni. A onda me počela i tjerati iz kuće. Zamislili, zima vani, noć, bura dere, a ona me izbacuje iz stana, uliče, i ja moram izići - prisjetiće moj 82-godišnjeg djeda Petar Živković.

Čas u ratu, čas u školi

Bilo je i duhovitih situacija, komičnih, kakve se u scenarijima zapravo mogu samo preslikati iz realnog života s obzirom na to da je takvu originalnost nemoguće izmisliti, može se samo doraditi.

Priča je skakala: čas smo bili u 2. svjetskom ratu, čas na satu zdravstvene zaštite u školi za medicinske sestre nakon tog rata, pa na zboru u crkvi, pa u kući u kojoj su se rodili moji roditelji, pa kod njenih roditelja i njenih prijatelja iz najranije dobi, pa u Parizu u posjetu mužu...

Sve te davne slike ispadale su iz njene glave potpuno jasne i punе detalja. Kao da ih je upravo doživjela. Mnogi ti njeni i spadi i izjave bile su u nebesno vicišta, ali nam više nisu bili duhoviti.

Mi oko nje bili smo naprsto iscrpljeni i ono što je realno bilo smiješno, za nas je bilo tužna i izludujuća svakodnevica. Beskrajan i ponavljajući vic kojemu se više nikto nije smijao.

Sve što su proživjeli

Zadnjih šest mjeseci svog života pala je u postelju. Ostalo je telo propalo tijelo koje je samo disalo i otvaralo ili sklapalo oči.

Ničegad drugog od života u njoj više nije bilo. Djed joj se potpuno posvetio: hrani je u zgrijenom bananom, juhom s malo riže ili nečim sličnim što jedu oni koji ne mogu jesti. Mijenja joj je pelene i mazao joj otvorene rane.

Ona na ledima, povrh trdice, bila je živja. I stalno joj je pričao o onome što su proživjeli zajedno. A zajedno su bili još od osnovne škole u Zatonu kraj Šibenika iz vremena 2. svjetskog rata.

Prestala je govoriti

Kod nje bolest nije bila toliko progresivna kao kod moje bake. Ova zadnja duga nastupila je prije dvije ili tri godine i Branka je - prestala govoriti.

"Uopće ne govorji. Djed joj jesti, oblacićem je, mijenjam joj pelene. To već traje par godina. Mislim da pre-

'Kada me prvi put nije prepoznala, to je bilo užasno iskustvo. Vrlo brzo nakon toga, više me nikako nije prepoznavala. Sjedila bi pokraj mene i pričala o meni. A onda me počela i tjerati iz kuće, zima vani, noć, bura dere, a ona me izbacuje...'.

dominantan, čovjek snažnog ega, patrijarhalan, ona žena, majka, domaćica. Dakle, klasična podjela uloga. Krajem 60.-ih djed je otisao u Pariz i onđe se usavršio svoj stolarski zanat. Nakon par godina vratio se u Šibenik i otvorio svoju stolarsku radnju. Bio jako uspješan, imao je hrvpu poslova. A baka se brinula o kući i djeci.

Nikada se u kući nije osjetio višak novca. Zapravo se uvijek živilje skromno i trošilo onoliko koliko je bilo potrebno. Viškom novcu su se podizale kuće, za sebe i za svaku od djece.

Pišem ovo kako bih potputno dočarao situaciju iz epiloga životne priče dvoje ljudi u kojima se djed, dakle, "onaj koji je nosio hlače", posvetio baki na način na koji je "ona koja je nosila sukњu" bila poštećena njemu.

"Bio sam i ovakav i onakav, ali sam je volio. Brinući se za nju kad ona to više nije mogla, želio sam joj uzvratiti za sve ono što mi je u životu pružila, a pružila mi je sve. Cijeli život je bila uz mene", govori mi djed, još uvi-

je kroz suze, godinu dana nakon bakine smrti.

U njenoj teškoj bolesti cijelo je vrijeme bio uz nju. Mi ostali bismo uskakali, a on je dvije godine njenog "Ludića" trpio i tetošio je. Da nije bilo njega, da je umro prije, svarno ne znam kako bismo izšli i na kraju.

Prije pisanja ovog teksta dvaput sam posjetio i drage obiteljske prijatelje, supružnike Branku i Vedrana Frua. Branka je od demencije oboljela prije sedam ili osam godina.

"Tek sam kasnije shvatio da je to-to. Počelo je sa strahom od okoline. Manično je zatvarala prozore i vrata i imala osjećaj da je netko u hodu. Počela je imati i problema s odslascima u WC, znalo joj je pobjeći. Tada to nisam percipirao kao bolest. Nisam bio obavijesten da je to bolest. Kad su počela veća zaboravljanja, na psihijataricu su mi rekli da moja žena boluje od Alzheimerove demencije", prisjetio se Vedran sada već davnog početka Brankina oboljenja.

Vedran je tada bio direktor Vjesnika u Šibeniku, a Branka je doma čuvala svoj i tudi djecu. Ako je i postao trenutak u kojem me prepozna, tražio je sam dići sekunde, nakon njega - opet potpuno tupilo.

Palac je u ustima, malo ga cuca, malo grize, potpuno dehumaniziran lik žene koju pamtim kao damu iz više gradanskog sloja. Uvijek je bila dotjerana s puno ukusa i damske manirama. Od svega toga nije ostalo ništa. Umenje je zatratio nemir dok sam sjedio uz nju tako očajnu, a stalno sam je se prisjećao onako graciozne i uvijek nasmijane.

Nije jednostavno...

"Za ovako bolesne kao što je moja žena kaže se: 'Neka je uzme dragi bog pa da se više ne muči'. Smatra se da je to rješenje za sve: za doktore, za mene, za moje masline u polju... Ali ja to ne prihvatom! To za mene nije rješenje. Smatra da je moja žena tijekom svog života zasluzila da se sada kad je došla u ovaku situaciju briňem o njoj. Ona se isto tako u životu brinula o mojoj teti. Kad je bilo najveće bombardiranje grada u ratu, ona je odlazila k njoj, nosila joj hranu, čistu odjeću, potpuno se brinula o njoj", objašnjava Vedran.

Onda trenutak zastaje, zaranja u realitet i potpuno iškrerost pa kaže: "Nije to sve skupa jednostavno. Mijenjati pelene svojoj ženi nije baš jednostavno. Ali, to je tako. Sugerali su mi da je smjestim u dom, ali ja to ne mogu. Brinući se za njenim stanjem, ali ja to ne mogu. Prvi, to domovi nisu prilagođeni za ovakve slučajeve. Znam da bi ona tako umrla za par mjeseci, a ja to ne želim".

Ovakav epilog i kod supružnika Frua pokazuju koliko je ljubavi među njima. Mijenja joj pelene svaki dan i tako godinama. Kaze da nije jednostavno mijenjati pe-

UGLEDNI PSIHIJATAR ANTE BILIĆ

Važno je obitelj upozoriti što ih čeka - bitka do kraja života

Učinak lijekova je vrlo limitiran. To je kronična progresivna bolest od koje nema izlječenja.

KLJUČNA JE RANA DIJAGNOZA



Ima ljudi o kojima se nitko ne brine, potpuno su zapušteni. Žnaju lutati uokolo, ulaziti u kuće pa onda netko pozove policiju i dovedu ih u bolnicu. Budu dehidrirani, budu izgladnjeli...

jalnu skrb limitiranih mogućnosti. Ako je netko agresivan, mi ga zadržimo dan ili dva, ali ne možemo ga držati dulje. I što onda? Puštam ga. Kamo? Mi kao društvo moramo sazreći i sustavno se početi brinuti o starijoj populaciji. Doktor Bilić ima puno razumljevanja za cjelokupnu obitelj oboljele osobe i kaže da je to iznimno teška situacija za sve ukućane.

Ako je obitelj motivirana, u ranoj se fazи to još i može podnijeti, ali poslije je da poludite. Te obitelji znaju pregorjeti, iscrpi se, a to traje i traje. Kvaliteta života takvih obitelji užasno se pogoršava. Zamislite, ujutro radite, imate svoju djecu, a oboljeli osobe noćima imaju sružničku bolest. Uz to, budu dehidrirani, izgladnjeli, ma u užasnom stanju. Po tim je selima mnogo takvih situacija da su stari ljudi ostali sami i da se više ne mogu brinuti o sebi. Jezivih priča su bude. Mi u bolnici ne možemo zbrinuti te ljudje, a s druge su strane centri za socijalna - govor dr. Bilić. *

UOPĆE NE GOVORI. ĐAJEM JOJ JESTI, OBLAČIM JE, MIJENJAM JOJ PELENE. TO VEĆ TRAJE PAR GODINA



'Počelo je sa strahom od okoline. Manično je zatvarala prozore i vrata i imala osjećaj da je netko uhodi. Počela je imati i problema s odlascima u WC, znao joj je pobjeći. Nisam to percipirao kao bolest, jer nisam bio obaviješten'

dementne osobe. Postoji sam par privatnih kojih kostaju između pet i 15 tisuća kuna. Mimica kaže da su uspjeli poštiti da neki domovi uvedu i kvote za dementne. Ali to je sve toliko malo i bezznačajno s obzirom na potrebe za takvim smještajem.

Kad sam zbog djeđove iscrpljenosti gledao kako baku smjestiti u dom, shvatio sam da u tom području vrla potpuni kaos. Domovi su prekapacitirani, a liste čekanja ogromne.

"Moramo biti svjesni da su to ljudi koji su pridonosili društву i da je u trenućima njihove nemoci zadača društva da se brine o njima. Veliki broj nas će doći u situaciju da će trebati pomoći."

Mimica kaže da su najbolji primjer visokociviliziranog društva. Odmah uz njih je Švicarska.

"U Skandinaviji se sada puno pažnje posvećuje tome da sustav skrbi za dementne osobe bude na raspolažanju i imigrantima", kaže Mimica.

Prje je bilo i gore

Odnos prema oboljelimu od demencije je, objašnjava Mimica, do prije par godina bio i znatno gor.

"Dosta se radilo na educiranju ljudi o toj bolesti. Naprosto je trebalo ljudi upoznati s tim da je to bolest. Prije se mislio da je to normalno kod starih ljudi, nije se shvaćalo da su oni bolesni. Nitko ih nije ni testirao na bolest. Uz to, obitelji su to često doživljavale kao sramotu i skrivale od okoline. S druge strane, okolina je često stigmatizirala oboljele. Sada radimo na tome da se bolest prvenstveno dijagnosticira u ranoj fazi i da se obitelji oboljelih educira o toj bolesti."

Oni su potpuno diskreditirani, najdiskreditirani skupina u našem društvu. Gori je odnos prema njima nego prema homoseksualcima, Romima, Srbima, siromašnima... Više su diskriminirani čak i od običnih ljudi koji nisu članovini nijedne od relevantnih političkih stranaka pa su uvijek u drugom planu pošto su ovisi o partijskim knjižicama u našoj društvenoj stratifikaciji ona viša klasa, danas su oni skupina, bijeli ovratnika".

Mimica kaže da se civilizacijski dosjeg nekog društva ocjenjuje zapravo po nje-

