

Ana Cajnko

»Ni pomembno, koliko časa živite, bolj pomembno je, kako dobro živite.«

Tekst: SONJA JAVORNIK

Zase pravi, da je težko pri miru. Zato ima kup konjičkov, najbolj zavzeta pa je pri pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem. Ana Cajnko je ustanoviteljica društva RESje in avtorica kar nekaj knjig s tega področja, nazadnje je izšlo njeno delo z naslovom Demenca, moja učiteljica.

● **Najprej me zanima, kako to, da ste se specializirali za gerontologijo? Glede na to, da ste se to odločili, ko verjetno o svoji starosti še niste niti razmišljali.**

Po diplomni na Fakulteti za socialno delo sem se odločila za dodatna usposabljanja in izobraževanja. Vedno so me zanimale ranljive skupine ljudi, ki potrebujejo podporo. Prav zato sem se odločila za izobraževanje s področja gerontologije, skupinske dinamike, psihologije, psihosocialnega pristopa do ljudi z demenco in številne druge. Usposabljam in učim se še vedno, ker za vodenje programa RESje potrebujem široka in številna znanja.

● **Imate v družini kakšne izkušnje z demenco?**

Moja mama je imela demenco, kakšno vrsto demence je imela, ne vem, ker nikoli ni bila poslana na ustrezne zdravstvene preiskave. Ob življenju z njo sem se srečala s številnimi problemi, predvsem pa z neprimernim ravnanjem z njo in drugimi, ki so imeli demenco. Poglobljeno sem se začela učiti o potrebah teh ljudi, pravilnem ravnanju z njimi, pristopu, sporazumevanju, aktivnostih, ohranjanju njihovih preostalih sposobnosti, to je o vsem, kar bi njihovo življenje lahko naredilo znosno, vredno. S tem sem pomagala tudi sebi.

● **Ustanovili ste društvo RESje. Zakaj, če pa že obstaja društvo Spominčica?**

Mislím, da je problemov na področju demence preveč, da bi jih lahko v celoti rešilo samo eno društvo. Vsak dela to, kar zmore, zna, lahko stori.

Program RESje je nastal kakšni dve leti po tem, ko se je ustanovilo društvo Spominčica na Psihiatrični kliniki v Ljubljani na pobudo dr. Kogoja, psihiatra,



ki je spoznal, da potrebujejo svojci ljudi z demenco svetovanje in podporo. Spominčica se že od vsega začetka naslanja na medicino, zdravnike, imajo drugačna izhodišča. Društvo je nastalo na Psihiatrični kliniki z namenom, da bi medicinsko usposobljeni ljudje bili v podporo svojim oseb z demenco. Na njihovih predavanjih so svojci veliko izvedeli o demenci kot bolezni, pojavnih oblikah, vrstah, razvoju bolezni in drugem s področja medicine, zdravljenja, bolezni. Skoraj nič pa ne o počutju ljudi z demenco in njihovih potrebah. Prav zato smo se odločili, da mi delujemo na drugi strani, na področju psihosocialne pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem.

● Svoje priročnike delite celo brezplačno. Kako to? Kaj imate vi od tega?

S programom RESje smo pričeli, ker smo kot svojci oseb z demenco ugotovili, da za te ljudi ni dovolj le zdravstvena oskrba in nega, da potrebujejo predvsem okolje, ki jih razume in sprejema takšne, kot so postali. Negovalci tako v domovih kot v domačem okolju potrebujejo pomoč in podporo, da lahko nemoteno opravljajo svoje delo, da poskrbijo za nego in oskrbo ljudi z demenco. Nimajo časa za pogovor, sprehod, vsakodnevne aktivnosti, pogosto tudi niso prijazni, strpni, čuteči, opravijo zgolj tisto, kar menijo, da je potrebno za vzdrževanje telesa. Ljudje z demenco pa ne potrebujejo zgolj hrano, zdravila, plenice in površne stike. Dan ima 24 ur. Utrujeni svojci in negovalci niso ravno dobra družba za strpen pogovor, umirjeno ravnanje, prijazen, razumeva-joč odnos.

Prostovoljce usposobimo prav za te naloge, da so v pomoč družinam in negovalcem. Ne prevzemajo zdravstvene oskrbe in nege telesa, pač pa nego »duše« bi temu lahko rekli. Že pred več kot 15 leti smo dobili potrditev, da razmišljamo prav, ko smo se seznanili z dobrimi tujimi praksami. Čeprav smo imeli že mnogo delavnic, predavanj, usposabljanj, pri nas še vedno ponekod orjemo ledino. Veliko ljudi še vedno misli, da jim lahko pomaga le medicina, zdravniki, zdravljenje. Niso se pripravljani soočiti s tem, da se moramo spremeniti mi, zdravi, in ne ljudje z demenco, ker tega ne zmorejo.

Za naš program, delavnice, priročnike, nasvete takšne in drugačne, predvsem pa ne medicinske, je vedno zanimanje. V zadnjem času nas tudi vse več domov za starejše, oskrbovalcev na domu, zdravnikov in drugih, ki delajo na področju demence, sprašuje, kako dobiti naše priročnike. Spočetka nas je to čudilo, saj smo mislili, da znanje, ki je v naših priročnikih, negovalci in zdravstveni delavci že imajo, če delajo z ljudmi z demenco, pa očitno ni tako.

Po klicih svojcev, anketah, ki jih izvedemo po naših delavnicah za občane in svojce, smo ugotovili, kakšno znanje najbolj potrebujejo. Ugotovili pa

smo tudi, da se veliko svojcev ne more udeležiti delavnic in usposabljanj, ki bi jim bili v pomoč pri skrbi za ljudi z demenco. Veliko ljudi živi na robu preživetja, brezposelnost mladih, nizke pokojnine starejših, krčenje storitev iz zdravstvenega in socialnega zavarovanja, vedno dražji domovi za starejše, življenjski stroški naraščajo, vedno več je ljudi, ki nimajo denarja niti za osnovne življenjske potrebe. Zato smo se odločili, da so vse naše dejavnosti za uporabnike brezplačne. Tako je tudi s priročniki.

Tisti svojci, ki zmorejo, nam pomagajo s prostovoljnimi prispevki, vse delo za pripravo priročnika pa opravijo brezplačno naši prostovoljci. Priročnik lahko svojci naročijo na našem e-naslovu: resje.info@gmail.com, ali po telefonu: 041 694 360.

● Se vi kaj bojite, da bi dobili to bolezen, ali zaradi vsega, kar veste o njej, nimate strahu?

V resnici se s tem vprašanjem ne ukvarjam. Delam vse tisto, kar me veseli. Zaposlujem telo in možgane. Imam svoje cilje in se veselim poti in ne samo cilja. Polno živim, koliko časa z demenco ali brez nje, pa ne razmišljam. Prav to svetujemo vsem starejšim. Ni pomembno, koliko časa živite, bolj pomembno je, kako dobro živite. Vem pa, da s starostjo narašča tveganje za nastanek demence. Ampak saj se da tudi z demenco polno živeti, če imaš podporo v okolju. In za to si prizadevamo - spreminjamo pogled na demenco in ljudi, ki jo imajo.

● Pred časom ste bili nominirani za Slovenko leta, prejeli pa ste tudi številna druga priznanja. Ste bili veseli nagrad?

Seveda vsi potrebujemo potrditve, da delamo prav, in smo veseli pohvale. Že pri prvi nominaciji sem oklevala zato, ker ne želim izpostavljati sebe, pač pa program, delo, ki ga opravljamo v društvu. Upala sem, da me bodo novinarji kaj vprašali o tem, kaj delamo in zakaj, da bo več ljudi izvedelo za naš program. Pa ni bilo tako. Več sem o tem napisala v svoji knjigi Demenca, moja učiteljica, tudi o tem, da sem bila šokirana nad glamurjem, ki se drži teh prireditev. Ves čas sem razmišljala, koliko stanejo take prireditve, kaj vse bi lahko naredili dobrega za ljudi s tem denarjem za blišč, za oči, koliko ljudem bi lahko pomagali in ali ljudje, ki nimajo kaj jesti, res potrebujejo to? Včasih me

je bilo kar malo sram pod vsemi tistimi žarometi.

● Živate v Mokronogu, torej na deželi, tako da imate doma še kup opravkov, čeprav tudi slikate in imate še druge konjičke. Sploh veste, kaj je dolgčas?

Pred desetimi leti sem se preselila na deželo, pred tem sem živela v Ljubljani. Tu je res malo odmaknjeno in predvsem drugače, manj stresno. Imamo dobre sosede, ki so ravno prav daleč, obdelujem vrt, družbo nam delajo domače živali, ki so jih drugi zavrgli, okrog sebe imam ljudi, ki mi pomagajo in me podpirajo. Za dolgčas ravno ne vem, vedno je še toliko tega, kar je treba narediti, kar me veseli. Včasih bi rada podaljšala dan, pa se ne da.

● Vam je všeč, da imate raznolike aktivnosti?

Verjetno sem ena od tistih, ki so težko pri miru. Veliko stvari me zanima in veseli. Trudim se, da počnem čim več od tega.

● Kako se vi osebno spopadate z leti?

Leta sama po sebi nič ne pomenijo. Čas teče, skušam teči z njim. Je pa res, da včasih opazim, da me prehiti, a se ne vdam. To je moje življenje in rada bi ga živela tako, kot želim. Polno. Koliko let? To ni pomembno, pomembno je, kakšna so ta leta znotraj. Kako že pravijo: »Letom je treba dodati vsebino« in »Nismo tu zato, da bi ljubili samo sebe.«

● Kaj pa je po vašem mnenju za starejše ljudi največja težava?

Težava je več in so večplastne z medsebojno odvisnostjo in pogojenostjo. Vsekakor je treba izpostaviti posledice zaradi nizkih pokojnin. To, da starejši niso enakovredno obravnavani z mlajšimi pri zdravilih, zdravljenju, to tudi vsi vemo. Da odloča zavarovalnica, ki jo vsi plačujemo, o tem, koliko penicij komu pripada, se mi zdi več kot nesprejemljivo. S kakšno pravico nekomu, ki mu nismo dali toliko pokojnine za polno delovno dobo, da bi lahko dostojno preživel, nekdo odloča, kako bo dobil nazaj denar, ki ga že leta plačuje zavarovalnici, da bo zanj dostojno poskrbljeno takrat, ko bo to potreboval? Veliko govorimo o stanju v domačem okolju. Mnogi starejši ne gredo v dom zato, da lahko s svojo pokojnino pomagajo mladim z nizkimi plačami ali brezposelnim. Pogosto je pokojnina edini vir dohodka družine. Kaj in kako se dogaja doma z ljudmi z demenco, vemo zelo malo, pravzaprav nočemo vedeti. Veliko problemov v domačem okolju rešujejo prostovoljci, ki opravljajo to, kar bi morala na primer patronažna služba, center za socialno delo in drugi, ki so ali bi morali biti plačani za to. Sicer pa lahko obrnemo tako, da se vsem, ki so toliko in toliko let vplačevali za svojo pokojnino in zdravstveno zavarovanje, izračunajo zneski, ki so jih vplačali, odšteje neki pavšal za porabljene storitve, vse drugo pa se jim izplača. Mislim, da bi se zelo kmalu vse postavilo na svoje mesto.

»S programom RESje smo pričeli, ker smo kot svojci oseb z demenco ugotovili, da za te ljudi ni dovolj le zdravstvena oskrba in nega, da potrebujejo predvsem okolje, ki jih razume in sprejema takšne, kot so postali.«

»S kakšno pravico nekomu, ki mu nismo dali toliko pokojnine za polno delovno dobo, da bi lahko dostojno preživel, nekdo odloča, kako bo dobil nazaj denar, ki ga že leta plačuje zavarovalnici, da bo zanj dostojno poskrbljeno takrat, ko bo to potreboval?«