

NISO ZLOBNI, LE ZARADI BOLEZNI NE ZMOREJO DRUGAČE

Morda me danes ne spozna, a je še vedno moja mama

V Sloveniji je 33.000 oseb z demenco in leta 2050 jih je pričakovati dvakrat več – Svoje bolezen izčrpava, v njih vzbuja občutke nemoči – Dom za ostarele je draga in ne vedno najboljša rešitev – Bolniku lahko domače okolje in razumevanje boleznih pomagata, da demenca ne napreduje




Foto: Thinkstock

Milena Dora

Ana Cajnko je univerzitetna profesorica likovne umetnosti in diplomirana socialna delavka s specializacijo na področju gerontologije in skupinske dinamike, trenerka spomina z verifikacijo in z opravljenim strokovnim izpitom s področja socialnega varstva. Je slikarka in kiparka. Je avtorica projekta RES-je, ki ga vodi od njegovega nastanka pred skoraj 20 leti. Projekt so začeli svoji oseb z demenco, ki so na lastni koži izkusili, kako težko je poskrbeti za nekoga brez zunanje pomoči, znanja o ravnanju z osebami z demenco in praktičnih nasvetov, da bi bilo skupno življenje lažje, lepše.

Zakaj ste se začeli zanimati za demenco?

»Z njo sem se prvič srečala pri svoji mami. Bila je intelektualka in družbeno zelo aktivna. Imela je visoka moralna merila in velika pričakovanja tudi do nas, svojih otrok. Po smrti mojega očeta, s katerim sta od upokojitve živela na deželi, se je preselila k nam. Stara je bila 74 let, ko je začela spreminjati svoje vedenje in navade. Bilo jo je strah brez razloga, bila je žalostna, depresivna, nemirna, neodločna, občasno zmedena in vedno manj samostojna.

Ob številnih drugih obveznostih je bilo treba poskrbeti tudi za mamo, ki je vedno težje prenašala našo odsotnost. Ni več znala ravnati z denarjem, kupila je vse, kar ji je kdo ponudil, naročala stvari, ki jih ni potrebovala, se izgubljala, pozabljala, spraševala eno in isto, sama se ni znala z ničimer zaposlit, nič ni več veselilo. Ponoči je tavalala okrog, jaz pa sem se morala naspasti. Bilo je kar napomo, zanjo in za

nas. Spreminjala se je ona, spreminjala sem se jaz, spreminjala se je vsa naša družina. Nismo dojeli, da nikoli več ne bo takšna, kakršna je bila nekoč. Oboleli niso 'zleht', kot jim radi pripisejo preutrujeni svojci. Potrebujemo predvsem empatijo. Mi se lahko spreminjamo, prilagajamo, oseba z demenco se ne more.

Deset odstotkov je ozdravljivih

Kako pogosta je demenca?

»Po uradnih podatkih je v Sloveniji trenutno okoli 33.000 oseb z demenco. Po navedbah tujih raziskav (ILC, Velika Britanija) je v Evropi obolelih za različnimi vrstami spominskih motenj kar 7,5 milijona ljudi. V svetu je že 47 milijonov ljudi z demenco. Do leta 2050 naj bi se število več kot podvojilo. Zbole naj bi vsak peti po 65. in vsak tretji po 80. letu starosti, vendar se Alzheimerjeva bolezen lahko pojavi že med 30. in 40. letom.

Ali jo je mogoče ustaviti, upočasniti, kaj lahko pričakujemo?

»Deset odstotkov različnih vrst demence je ozdravljivih, če so odkrite dovolj zgodaj. Upočasnjevanje demence je mogoče z nadzorom in zdravljenjem osnovne bolezni, ki jo povzroča. Na upočasnjevanje demence, tudi Alzheimerjeve bolezni, vpliva tudi pravilno ravnanje z osebami z demenco, ki se imenuje psihosocialni pristop.

Kaj narediti, ko izvem za diagnozo?

»Pomembno je, da čim prej obiščemo zdravnika, da ugotovi, kaj povzroča demenco, in nas napoti k specialistom. Tudi življenje z demenco je lahko lepo in polno. Počnite vse, kar še zmorete, sprijaznite se z dejstvom, da imate demenco.

Povejte prijateljem in znancem, da bodo razumeli in pomagali. Pooblastite skrbnika, ki bo odločal v vašem imenu, ko vi ne boste več zmogli.

Nevarnosti za domačimi vrati

Katero so nevarnosti za osebo z demenco v domačem okolju?

»Primerna ureditev bivanjskih prostorov preprečuje poškodbe. Vendar prevelike in hitre spremembe zmedejo še celo zdrave ljudi. Poskrbite za osvetlitev prostorov, oznake, ki so vidne tudi v temi, odstranitev ovir, kot so neravna tla, stopnice, visoki pragji, drseča tla,

nezaščitene električne vtičnice. Opmnniki, listki na predalih, napisani na vratih ali predmetih, vse to lahko pomaga k temu, da se tak človek bolje znajde v prostoru.

Veliko uporabnih nasvetov boste našli v priročnikih, ki sem jih napisala. Od letos delujemo kot samostojno društvo, na spletu nas najdete kot društvoresje.com, pišete nam lahko na elektronski naslov resje.info@gmail.com, pokličete na svetovalni telefon 041 694 360. Brezplačno vam bomo poslali priročnik. Zgodbe svojcev, ki nas kličejo, niso nič drugačne od naših, zato razumemo njihovo nemoč, vemo, da potrebujejo nasvet, pod-



Ana Cajnko: »Mi se lahko spreminjamo, prilagajamo, oseba z demenco se ne more.« / foto: osebni arhiv

poro, pomoč ali pa samo nekoga, ki jih je pripravljen poslušati in razume njihovo stisko. Težko je sprejeti, da se starši ne zmorejo več obleči, da jim ni mar za osebno higieno, da se izgubljajo, da obtožujejo, da jim krajejo, trdijo, da jim ne dajo jesti, da hočejo voziti avto, pa tega več ne zmorejo. Kaj storiti, kako ravnati, ko ogrožajo sebe in druge? Kako ravnati, da jih ne prizadenemo in spravljamo v še večjo stisko? Na takšna in podobna vprašanja odgovarjamo svojemc.

Kako lahko pomagamo?

»Ljudem z demenco moramo nuditi oporo, jih spodbujati k aktivnostim, ki jih še zmorejo. Poskrbeti pa moramo tudi za njihovo varnost. Če želimo pomagati, si moramo pridobiti znanje o demenci, se sprijazniti z njo, razumeti, sprejeti človeka z demenco, prilagoditi lastno vedenje, prilagoditi zunanje življenjske pogoje in navsezadnje poskrbeti zase. Za vse to pa potrebujemo znanje in podporo okolja.«

Modrice morda izginejo ... Nemočni so lahko tarča nasilja?

»Osebe z demenco se ne zmorejo več postaviti zase, povedati svojih občutkov, poklicati pomoči. To bi moral storiti namesto njih nekdo drug. Psihično nasilje je težko opisati, dokazati. Ukazovanje, odločanje namesto drugega, zasmehovanje, ignoriranje, omalovaževanje, vse to je nasilje, ki pusti posledice, ki ne izginejo tako kot modrice od udarcev.

V domovih za starejše izvajata nadzor predvsem socialna inšpekcija in varuh človekovih pravic. Naš dom pa je prostor, kamor ne moreš vstopiti brez dovoljenja. Razlog za vstop je lahko samo prijava suma nasilnega dejanja.

Kako v slovenskih razmerah poskrbeti, da svojci ne izgorejo, da ni sporov in agresij? Kdaj v dom za ostarele?

»V tujini povečujejo podporo pri bivanju v domačem okolju, ker je to ceneje za državo in tudi prijaznejše do ljudi z demenco. Domovi prevzemajo vlogo servisov na domu in se spreminjajo v zdravstveno-negovalne domove za tiste, ki potrebujejo celostno zdravstveno in negovalno oskrbo. Oblikujejo manjše stanovanjske skupnosti, ki omogočajo domačnost ob podpori strokovno usposobljenega osebja in prostovoljcev. Oblikovali so naselja (www.dementiavillage.com), organizirajo različne vrste občasnega varstva (Alzheimer Cafe), rejniške družine, varstvo na vašem domu (družabništvo) in še mnogo drugih oblik, zato da razbremenijo svoje.

Kolikor dolgo je mogoče, naj bo človek z demenco v domačem okolju.

Kaj je preventiva in ali s treningi spomina – te vodite tudi vi – lahko preprečimo ali morda ustavimo demenco?

»Vzdrževanje telesne kondicije je prav tako pomembno kot ohranjanje umskih sposobnosti. Telovadba, sprehodi, kolesarjenje in podobno ne zagotavljajo, da boste vedno telesno zdravi. Lahko vam odpovedo ledvice, se obrabljajo sklepi in podobno. Urjenje spomina ne zagotavlja, da ne boste zboleli za demenco. Vendar oboje, aktivnost duha in telesa, odлага čas za nastanek demence. Seveda so tu še drugi dejavniki, kot so zdrava prehrana, redno jemanje predpisanih zdravil in navsezadnje družabni stiki in dejavnosti.«