

JA ĆU TI ČUVATI LEĐA

(Kako tražiti pomoć u skrbi za osobu s demencijom)

Termin demencija označava progresivni i više ili manje globalni gubitak intelektualnih sposobnosti ali bez izmjene stanja svijesti. Nekoliko je ključnih simptoma: poremećaji pamćenja (*zaboravljivost, smetnje zapamćivanja*); dezorijentacija (*vremenska, prostorna, u odnosu na ljude i svoje tijelo*); poremećaji koncentracije; poremećaji koordinacije; gubitak sposobnosti apstrakcije; gubitak logičnog mišljenja; poremećaji čitanja, pisanja i računanja; poremećaji govora i pronalaženja riječi; poremećaj prepoznavanja; poremećaj imenovanja; nesposobnost obavljanja radnji; suženje vidnog polja; općenita usporenost; gubitak percepcije vlastite tjelesne granice... Demencija briše stečena znanja i vještine, lijepo ponašanje, običaje, navike, društvene zabrane...

Kako bi izašle na kraj sa vlastitim promjenama i prikriale svoje nedostatke, osobe s demencijom razvijaju najrazličitije strategije koje služe zaštiti vlastitog dostojanstva. Demencija se ne „dobiva“ preko noći i osobito u prvoj fazi oboljenja osobe su svjesne gubitka kontrole nad vlastitim životima što prati velika tjeskoba, zabrinutost i strah, bespomoćnost, razočarenje. I zato: poriču smetnje, relativiziraju (*oduvijek sam takav...*), zbijaju šale, somatiziraju (*imam nešto u glavi*), okrivljavaju druge (*netko mi je ukrao*), konfabuliraju (*odgovaraju općenitim rečenicama iz potpuno drugih konteksta*), ritualiziraju (*utvrđeni putevi unutar i izvan stana, korištenje istih riječi i rečenica bez obzira na kontekst*), izoliraju se, perseveriraju (*stalno, učestalo ponavljaju riječi, fragmente ili glasovne kombinacije*), povlače se u unutarnji svijet... U daljnjem tijeku bolesti kognitivne sposobnosti sve su slabije kao i bolan doživljaj samog sebe. Zajedno sa zaboravljivošću i dezorijentacijom u vremenu, osobe s demencijom više nemaju osjećaj za događaje iz sadašnjosti i ne mogu planirati budućnost. Nedostatak povezanosti sa sadašnjošću nadoknađuju vlastitim sjećanjima, prošlost postaje sadašnjost, ponovo se proživljava kao „prava“ i „stvarna“.

Znanje o kompleksnosti ograničenja, promjenama i gubicima koje demencije donose sa sobom, pomaže boljem razumijevanju osoba s demencijama i nošenju s njima. Skrb o osobi s demencijom dugotrajna je i iscrpljujuća. Zahtijeva puno, puno strpljenja, nježnosti, razumijevanja i znanja o prirodi i tijeku bolesti. Demencija se češće javlja u starijoj životnoj dobi (*u populaciji osoba starijih od 65 godina broj oboljelih od demencije kreće se u rasponu od 9-14%, dok u populaciji osoba starijih od 85 godina iznosi čak 30-35%*) i vrlo često o oboljeloj osobi brine bračni partner (*koji je jednako tako u visokoj dobi, sa svojim zdravstvenim problemima, sa svojim smanjenim kapacitetima...*) ili djeca koja su još uvijek radno aktivna, koja brinu o svoj djeci i imaju svoje brojne obaveze. U nemalom broju slučajeva oboljela osoba živi sama. Kako onda kvalitetno skrbiti o oboljelom? Članovi obitelji često imaju različite poglede na bolest, način liječenja, organizaciju njege... Različito vide

oboljelu osobu (često članovi obitelji koji su u slabijem kontaktu s oboljelim minoriziraju problem) a imaju i različite načine nošenja s problemom. Veliki je broj obitelji u kojima skrb o oboljelom „padne na leđa jedne osobe“. Kako demencije u pravilu traju dugo (godinama), neminovno je da skrbnik/njegovatelj/osoba koja brine o oboljelom, ukoliko nema mrežu pomagača, počinje „pucati po šavovima“.

Kod njegovatelja se gomilaju različite žalosti: za uobičajenim načinom komunikacije koje je s oboljelim imao dok je bio zdrav, za neizrecivim osjećajem sigurnosti (*koji je npr. kći imala u svom ocu*), za osnovnim okvirima i gubitkom jedinstvenih uloga (*jer više nisam kći nego postajem majka oboljelom*), za zajedničkim trenucima iz prošlosti, često neizrečenim (*jer ih se oboljela osoba više ne sjeća*), za osjećajem uzajamnosti (*jer ponekad mislim da toliko puno dajem osobi za koju skrbim a tako malo dobivam nazad*), za slobodom i najboljim dijelom vlastitog postojanja (*jer moj život „stoji“ dok skrbim o bolesnom ocu/majci*)... Javljaju se brojna proturječna raspoloženja... s kojima se njegovatelj/skrbnik teško nosi.

Vrlo često njegovatelj odbija TRAŽITI pomoć što može biti izraz vlastite negativne percepcije (*pitao sam kćer da dođe pričuvati mamu, nije imala vremena*); tiču se same oboljele osobe i straha od njegove reakcije (*muž je naviknut na mene*); straha od uvlačenja nepoznate osobe u vlastiti kuću, osobni ili obiteljski život; financijskih uvjeta. Važno je razmisliti o važnosti traženja pomoći, promijeniti perspektivu, pokušati situaciju sagledati iz novog kuta. To je snaga i odgovorno ponašanje (i za sebe i za osobu o kojoj brinemo) a ne slabost. **Traženje pomoći** počinje **identificiranjem potrebe** (*treba li mi psihološka pomoć, materijalna, informativna, pomoć vezana uz društvene aktivnosti?*). **Izbor odgovarajuće pomoći** odnosi se na članove obitelji, prijatelje, poznanike, organizacije, institucije...(*dakle, tko mi može čuvati leđa???*). Treba zatim točno **definirati molbu** - tip pomoći, učestalost, trajanje i trenutak u kojem nam treba pomoć (*npr. čuvati mamu subotom ujutro da mogu mirne duše na tržnicu ili na kavu s prijateljima jer meni to treba*). I na kraju, krug se završava s **procjenom** izabrane pomoći (*moguće je da izabrana ili dobivena pomoć ne odgovara izrečenim potrebama ili postane neprikladna zbog promjene situacije*) i **izražavanjem zahvalnosti**. Kako nju izraziti? Pa, ima jedna krasna izreka: Ponekad su smješak i zagrljaj jedini lijek koji trebamo. A krasna knjiga u kojoj možete naći puno korisnih savjeta i informacija je Misterij Alzheimer autorice Marie Gendron u izdanju Škorpiona iz Zagreba, koja je, uglavnom, izvor informacija za ovaj članak.

U okviru Doma za starije osobe Alfredo Štiglic Pula postoji Savjetovalište za demencije u kojem djeluje multidisciplinarni tim (psiholog, psihijatar, socijalni radnik). Usluge Savjetovališta su besplatne, nije potrebna nikakva uputnica. Za termin se može dogovoriti na 052/214-205 ili mob 099 701 99 32.

Napisala: Doris Apostolovski, psiholog