



Pogovarjajmo se o demenci

»Vam povem na lastnih izkušnjah, je naporno skrbeti za nekoga 24 ur. Kaj naj vam rečem, to je življenje.«

Takšne in podobne so bile izpovedi neformalnih oskrbovalk osebe z demenco. V preteklem mesecu smo opravili 10 intervjujev za evropski projekt *Move your hands for dementia*, ker smo želeli prisluhniti izkušnjam, ki jih imajo oskrbovalci oseb z demenco, ki še živijo doma ter poizvedeti, katera znanja in nasvete bi lahko predali drugim v podobni situaciji. Naše sogovornice bodo za potrebe prispevka ostale anonimne. Ne preseneča dejstvo, da smo našli ravno sogovornice, saj je po nekaterih podatkih več kot polovica neformalnih oskrbovalk žensk. Intervjuvali smo večinoma prostovoljke programa Starejši za starejše in članice, ki imajo izkušnje oskrbe in skrbi za osebo z demenco. V večini omenjenih primerov je bila oseba z demenco družinski svojec, v ostalih pa je šlo za sosede in znance. Sogovornice so poudarile, da bi vsi, ki komunicirajo s starejšimi morali imeti več znanja o demenci, več veščin za prepoznavanje prvih znakov demence in več praktičnega znanja za pogovor in komunikacijo z ljudmi, ki zbolijo za demenco. Namreč najhuje je, ko se svojci, znanci in prijatelji odmaknejo od takšne osebe zaradi strahu pred neznanim in ker preprosto ne vedo, kako bi pristopili k staremu znancu, prijatelju. /.../ »Doma se nikakor niso hoteli sprijaznit s tem, da postaja demenčna.« /.../ »Naenkrat oziroma postopno vse izgine. In je težko, težko je sprejeti in mislim, da je neka bolečina v tebi ... In po drugi strani je tisto sprejemanje lastne nemoči, da ne moreš pomagati, da pač tako je. In to sprejemanje mislim, da je problem.«

Zato je potrebno svojce, oskrbovalce in vse, ki so vpeti v skrb za osebe z demenco ozavestiti, jim pomagati pri soočanju in sprejemanju situacije, ter jim povedati izkušnje in načine, kako izboljšati življenje tako osebe z demenco kot življenje oskrbovalcev.

»Ker najhujše je to, ko začnejo skrivati, da je nekdo bolan, ker jim je nerodno ... To je hudo.« Z malo veščin in znanja pa se marsikaj da, a se je potrebno pogovarjati. »Sem ugotovila, da se pravzaprav da, če si s to osebo prijazen, če ne zanikaš, kar ti ona trdi in se poskusiš na nek način pogovoriti, vsaj s tistimi besedami, pa tistimi stavki, ki jih on prenese in razume.« /.../ Tisti, ki negujejo osebo z demenco pozabljajo, da obolelim čustva ostanejo. On ne bo več znal govoriti, on ne bo več vedel ničesar, ampak čustva mu ostanejo. To pomeni, da se je potrebno lepo, počasi in razločno z njim pogovarjati in dostikrat največ naredi dotik.«

Ta izpoved naj nam da misliti, da se kot družba ne smemo umikati od obolelih oseb, nasprotno, obiščimo jih, če nas le sprejemajo in podprimo vse tiste, ki skrbijo za nekoga, presenečeni boste, kakšna neverjetna življenjska energija je v njih, kot smo tudi sami ugotovili v naših intervjujih.

Za projektno skupino, Dijana Lukić