

Izaziv svakidašnjice – Upute za oblikovanje svakidašnjice kod demencije Informacije za pripadnike

*Nije se tamo kod kuće gdje se ima mjesto stanovanja već tamo gdje me se razumije.
Christian Morgenstern*

Dnevna pratnja i njegovanje jednog čovjeka s demencijom predstavlja za pripadnike jedan enorman izazov. Oni su često po 24 sata – i to kroz jedno vremensko razdoblje od više godina – nadležni. U toku bolesti mijenjaju se simptomi i u toku godina suživota izbijaju na površinu uvijek novi izazovi. Iziskuje se puno sposobnosti za osjećajnost, kreativitet, strpljene i živce da bi se zajedno moglo svladati svakidašnjicu s njezinim izazovima.

Na početku promjene se ušuljavaju i često su dugo prikrivene. U nekim područjima su oboljeli još veoma kompetentni, a i dnevno raspoloženje može biti veoma različito. To često pripadnici ne razumiju i ne akceptiraju pa onda apeliraju na oboljele „neka bi se još strpjeli“. Zna se kakav je čovjek bio prije – ali se međutim uloge mijenjaju i za sve učesnike biva zadatak težak uklopiti se u novu ulogu.

Ljudi s demencijom izgube već u ranom stadiju oboljenja sposobnost da planiraju svakidašnje aktivnosti i da iste i sprovede. Bez podrške oni ne izlaze na kraj sa svakidašnjicom. Oni su sve manje opterećivi, zaboravljaju komplicirte tokove radnje, ne mogu više izvesti radnje do kraja i zaboravljaju pri tome važne dijelove.

U ranom stadiju demencije gube se sposobnosti kao npr. da se samostalno organizira domaćinstvo i vožnja vozila. U

srednjem stadiju se polako gube i sposobnosti za osobnu negu. Pogođene osobe primjećuju da one sada samorazumljive radnje, koje su one svoj cijeli život samostalno obavljale i koje spadaju u odraslost, najedamput više ne mogu svladavati. I to ih jako uznemiruje. Na početku to mnogi ne žele uzeti na znanje pa razvijaju strategije da bi svladavali svakidašnjicu usprkos deficita i to pred drugima drže u tajnosti. Tako to traje često dugo dok o tome okolina nešto sazna. Razmislite da je ta fasada jedan pokušaj samoliječenja. Nemojte pokušati te deficite dokazivati već poduprite takvu osobu da bi ona zadržala svoje dostojanstvo.

S napredovanjem oboljenja osobe gube sposobnost da uvide bolest i da reflektiraju. Iz toga nastaju onda mnogi problemi za pripadnike. Pogođeni pokušavaju uobičajene radnje nastaviti, ali im to više ne uspijeva sasvim. Potrebno je puno osjetljivosti na vršcima prstiju i sposobnosti za komuniciranje da bi se moglo nositi s takvim situacijama. Radi se pri tome da se s jedne strane opasnosti spriječe i izbegavaju i s druge strane da se potiče neovisnost i da se samostalnost i samovrijednost ne podkopavaju.

Svaki čovjek je drukčiji, mijenja se u toku oboljenja, nema patentnih recepata a i jedno rješenje koje jednog dana funkcionira drugog dana već više ne. Ipak postoje izvjesne

smjernice i upute koje mogu biti od koristi. Na kraju kraja mora se svega pokušati. U slijedećem navedeno je nekoliko općih smjernica.

Opće upute za općenje u svakidašnjici

- Pokušajte se staviti u svijet čovjeka s demencijom i onda pokušajte njegovo ponašanje, njegova zapažanja, njegove reakcije i emocionalne poruke razumijeti.
- Čovjek s demencijom se ne može prilagoditi na svoju okolinu, mi moramo sebe i okolinu prilagoditi čovjeku s demencijom (prostorna okolina, uređenje svakidašnjice, uređenje odnosa)!
- Načelno vrijedi: ne trenirati ono što se više ne može, nego prilike oblikovati tako da postojeće sposobnosti u svakidašnjici mogu doći do izražaja.
- Uslijed poštivanja i zadržavanja uobičajenih tokova, rutine, redovnosti i rituala mogu se radnje ipak sprovesti i samostalnost ostaje duže sačuvana.
- Pouzdani običaji i prijazne upute daju dementnoj osobi sigurnost; oni su onda zadovoljniji i opterećiviji. Potrebne promjene se trebaju poduzeti s osjećajem i postepeno.
- Povijesnoživotno ukorijenjene sposobnosti ostaju duže zadržane: religiozni rituali, poljoprivredne sposobnosti, predati se muzici i plesu. Stvorite koliko je to moguće takve situacije u kojima te spretnosti mogu doći do izražaja.
- Svaki čovjek ima potrebu „za nešto biti sposoban“. Sam nešto smisljeno učiniti jača samo-vrijednost. Ako se jednu radnju više ne može činiti, onda Vi nemojte sve na sebe preuzeti nego iznađite mogućnosti, kako bi se postojeće sposobnosti uz Vaše podupiranje mogle da iskoriste. Tako ostaje samostalnost što je moguće duže zadržana. Vrijedi moto: „poticati ali ne i preopteretiti!“
- Oblikujte dotične situacije odgovarajuće sposobnostima i potrebama (npr. obroci jela, oblačenje, kuhanje). Točno promatrajte: gdje osoba konkretno ima problema; koje po mogućnosti minimalno pružanje pomoći pomaže dalje?
- Postavite male zadatke, zamolite za pomoć. Ako je potrebno, razdijelite kompleksne tokove u jednostavnije pojedinačne korake.
- Koristite mogućnosti samovrijednost dementne osobe jačati.
- Razmislite o vlastitim prohtjevima. Možda ćete morati za po nešto iznaći nova mjerila pa nećete imati prohtjev, da bi sve trebalo biti točno kao prije ili baš sve perfektno (npr. pa ne mora se baš svaki dan prati, možda se može jednom i originalno obući). S time biste si kod mnogih puno stresa i ljutnje.
- Kod konflikata ili otpora izbjegavajte konfrontacije. Makar argumenti bili još toliko logični, neće uroditi plodom. Umjesto toga pokušajte s odvrćanjem pažnje ili izbjegnite situaciju i pokušajte to u jednom kasnijem trenutku.
- Ako neke radnje u zbirnjavanju budu odbijene, onda se npr. može pokušati pri tome pjevati ili nešto brbljati. Napravite jednu ugodnu atmosferu i lagodnost i izvedite radnje zbrinjavanja onako u hodu.
- Uzmite si koliko je to god ranije moguće stručnu potporu ili neku drugu pomoć i koliko je to god puta moguće. Ne čekajte predugo, da postanete sasvim iscrpljeni. Neke stvari, koje su kod kuće možda veoma problematične ili ih se odbija, funkcioniraju kod „sestre“ ili u dnevnom centru bez problema.
- Nešto zajedno činiti i radnje pokazati, koje ne uspijevaju, bolje je nego duga verbalna razjašnjenja.

- Korisno je, makar i male ukaze o strahu, ljutnju itd. prepoznati i po mogućnosti djelovati, tako da do tih i neće doći.
- Ne radi se o tome šta se treba učiniti nego kako se nešto treba učiniti, a što će za dotične osobe biti od značaja, kao i to kako će se one osjećati.
- Radost kod posla je važnije nego rezultat. Već sama zaposlenost kao takva donosi zadovoljstvo i radost. Sam nešto činiti vlastitim tempom i na svoj način!
- Humor čini sve lakšim!
- Uzmite si svjesno vremena da činite uvijek iznova zajedno nešto lijepo i ugodno.
- Nemojte sebe samoga preopterećivati, akceptirajte da koji put nešto i neće uspjeti, možda će uspjeti slijedeći put. Neuspjeti je dozvoljeno!
- Ne zaboravite se skrbiti i za sebe samoga!

Kada pomislite s Vašim pripadnicima (rodbinom) na svakdašnjicu, koje svakodnevne situacije proticu nekomplirano i bez problema?

Odnosno za koje prvotno problematične situacije ste pronašli jedno kreativno i korisno rješenje?

Koja svakodnevna situacija predstavlja za sada za Vas jedan veliki izazov?

Gdje smatrate još uvijek da se je partner/majka/otac nalazio prije?

Potrebe ljudi s demencijom

Potreba za ljubavlju:

bezuwjetna, velikodušna ljubav, cijenjenje vrijednosti, utjeha

Potreba za identitetom

Potreba za druge biti značajan, biti im za nešto dobar

Potreba za osmišljenim zaposlenjem

Potreba za zajednicu, susrete, povezanost

Ovdje još jednom sažeto: povoljne i nepovoljne reakcije u općenju s ljudima sa demencijom:

Povoljne reakcije

- snagu naglasiti, slaboće izjednačiti, pokazati cijenjenje vrijednosti
- strahovanja ne omalovažavati
- teške osjećaje zajedno izdržati
- osobu akceptirati i poštivati
- ne davati nemoguća obećavanja
- zasjedanje u obiteljskom krugu prije donošenja većnih odluka
- susrete omogućiti

Nepovoljne reakcije

- naglašavati manjakavost u znanju „to sam ti već tri puta rekao“
- kritika i isticanje grešaka
- raskrinkati, omalovažiti
- nestrpljenje i hektika povećavaju nemir i bespomoćnost
- nepotrebna pomoć umanjuje samostalnost
- usporediti s djetetom

Na kraju neka bude i rečeno da suživot s jednim dementnim čovjekom uz sve problematike može pružiti i puno lijepih i

veselih trenutaka: susreti na jednoj emocionalnoj razini, trenutci bliskosti i nježnosti, radost, sreća i humor. Ljudi s demencijom razvijaju jedan dobar osjećaj za raspoloženje i osjećaje, prihvatni su za doticaje, pokazuju ljudsku toplinu, rado pomažu i spontani su. Gubitak kognitivnih sposobnosti ne znači bezuvjetno da ti ljudi uvijek samo trpe. I ljudi s demencijom mogu doživjeti sretne i zadovoljne trenutke u životu.

U našem društvu racionalitet, autonomija, efektivnost i produktivnost imaju visoku vrijednost. Možda nas naši dementni bližnji opet mogu nešto o vrijednosti trenutka, o osjećanjima i o odnosima naučiti.

*Mr. (FH) Sylvia Boubenicek
vodstvo Servicestelle Demenz*

