

Demenca

Kaj morate vedeti vi in vaš otrok

■ **Petra Boh**, univ. dipl. soc. del., je svoje strokovne izkušnje pridobila na centru za socialno delo, na področju varstva odraslih, kjer se je srečevala predvsem z osebami z demenco in njihovimi svojci. Izkušnje in znanje danes deli na informativnem spletnem portalu *eDemenca*, ki svojim uporabnikom ponuja informacije, mnenja in odgovore na vsa vprašanja, ki se nanašajo na demenco, staranje in pomoč svojcem.



Demenca je sindrom, skupek simptomov, ki opisuje vsako stanje, za katerega je značilno nenormalno ter izrazitejše zmanjšanje in spreminjanje kognitivnih funkcij osebe. V Sloveniji je približno 33.000 oseb z demenco, najpogosteje se pojavi po 65. letu starosti. Običajno so prizadeti spomin, mišljenje, sposobnost načrtovanja, osebnostne lastnosti, sposobnost orientacije, razumevanja, računanja, govornega izražanja, učenja in realna presoja osebe.

Kaj je demenca

Zmanjšane možganske funkcije osebe vplivajo tudi na sposobnost obvladovanja čustev, motivacijo, nespečnost, hranjenje, egoizem, depresijo, pa tudi družbeno vedenje osebe lahko postane nesprejemljivo. V besedi demenca se skriva več različnih pojavnih oblik sindroma. V Sloveniji je najbolj pogosta oblika Alzheimerjeva bolezen, sledijo pa ji še druge: vaskularna demenca, frontotemporalna demenca, demenca z Lewyjevim telesci in demenca pri Parkinsonovi bolezni.

Vsem oblikam demence je skupno, da so prizadeti možgani (postopno odmiranje živčnih celic). Demenca se lahko razvija več let, preden se pojavijo prvi očitni znaki, ki nas opozorijo, da se z ljubljeno osebo nekaj dogaja.

Zdravila, ki bi pozdravilo demenco, danes še ne poznamo. Na voljo so zdravila, ki vplivajo na motnje ter zavirajo napredovanje spominskega in kognitivnega upada ter lajšajo moteče vedenjske težave. Zaradi tega je zelo pomembno, da oseba dobi ustrezno diagnozo.

Svojec, ki opazi spremembe, ki se ponavljajo in so moteče (oseba se obnaša drugače kot navadno), naj o tem čim prej obvesti osebnega zdravnika osebe. Čakanje na žalost ne bo rešilo sprememb, ki so se pričele porajati.

Prvo oceno, ki se prične s sumom na eno od demenc, zdravnik poda s splošnim kli-

ničnim pregledom. Izvede test KPSS (kratek preizkus spoznavnih sposobnosti) in TRU (test risanja ure). Glede na rezultate pregleda oziroma slišano in videno osebo napoti na nadaljnje laboratorijske in nevrološke preiskave.

Vsaka oseba z demenco se odziva in obnaša malo drugače. Tako kot so možgani edinstven del vsakega posameznika, tudi odzivi oseb z demenco niso čisto enaki. Razumeti moramo, da ima vsak človek drugačno življenjsko zgodbo, navade, spomine, čustvene odzive, potlačene in nerešene življenjske preizkušnje, bolečine, želje, hobije, medčloveške odnose in radosti. Zato večkrat rečemo, da je vsaka oseba z demenco neponovljiva in samo-svoja.

Edinstvenost odnosov, odziva in ravnanja pa lahko povežemo tudi z družino, svojci osebe z demenco. Vsaka družina se sreča, odziva in sprijazni z demenco nekoliko drugače. Nekateri bolj uspešno, drugi manj.

Resnično verjamem, da je v znanju moč in da je zdravilo za demenco znanje. Vsak posameznik se lahko priuči in nauči, kaj je demenca, kako lahko najboljše ravna pri skrbi in negovanju osebe z demenco, ter se hkrati odloči, kakšno izkušnjo bo imela njegova družina z demenco. Bodimo pozorni predvsem na to, kakšna popotnica bo izkušnja demence v družini za otroka.

Za osebo z demenco so ključnega pomena:

- občutek varnosti in sprejetosti,
- potrpežljivost okolice in ljudi, s katerimi živi,
- dnevna rutina,
- spoštljiva komunikacija (izogibamo se obtoževanju, poniževanju, prepiranju).

Iskren pogovor z otrokom

Razložiti otroku, kaj je demenca, in pojasniti spremembe, ki jih prinaša v družino, je velik korak v odprt, zaupljiv odnos z vašim otrokom. Način komunikacije je odvisen predvsem od otrokove starosti, njegovih osebnostnih lastnosti ter od vrste in stopnje demence, s katero se v družini soočate.

Prikrivanje informacij z izgovorom, da želite otroka obvarovati ali pa da povedanega tako ali tako ne bo razumel, lahko pri njem poveča stisko, zmedenost ali tesnobo (nerazumevanje sprememb v družini) in s tem tudi strah (skrb za stare starše, občutek krivde, strah pred boleznijo, negotovost, ki jo prinaša prihodnost). Demence kot bolezni otrok ne more videti, saj se spremembe dogajajo znotraj telesa, v možganih, kar lahko še dodatno vpliva na zmedo in otrokovo nerazumevanje. Pojavijo se vprašanja, kakšna nevidna bolezen je demenca, saj je morda iz ostalih doživetih izkušenj otrok navajen, da se bolezen kaže na zunaj (vidno).

Na tej točki priporočam, da se z otrokom pogovarjate in raziskujete, kaj so možgani, kako delujejo, kaj je spomin, učenje ... V povezavo z znaki demence vključite tudi nazorno slikovno gradivo možganov in razlago, na katere dele možganov demenca še posebej vpliva in kako se kaže. Ne pozabite tudi na pojasnilo, da demenca ni nalezljiva bolezen in da se je oseba ne more nalesti ob skupnem druženju

(kar je aktualno razumevanje bolezni zaradi prisotnosti virusov in strahu pred prenosom covid-19).

Predvsem v primerih, ko se oseba z demenco zaradi bolezni vede neprimerno (je večkrat jezna, žaljiva, negativna, se hitro razburi, se morda celo vulgarno izraža ali pa v jezi meče predmete, tepe ...), otroku zagotovite, da je oseba takšna zaradi bolezni, da nikakor ni on kriv za njeno obnašanje ter da s svojo prisotnostjo nikakor ni prispeval k takšnemu razpoloženju.

Otroka poučite, da se lahko mirno umačne iz prostora, kadar pride do neprimernega vedenja, verbalnega napada, jeze, očitiranja ... Otroku vdahnite samozavest, da ni potrebe po tem, da bi v odnosih trpel in prenašal poniževanje, tako kot ni prav, da bi otrok drugim kadarkoli povzročil trpljenje in jih poniževal.

Čeprav si vsi želimo, da bi otrok s svojimi starimi starši še naprej razvijal odnos in vzdrževal stike, pa menim, da v primeru, ko otrok jasno izraža, da se ne počuti dobro ob babici ali dedku z demenco, tega odnosa ne vsiljujemo. Vezi nikdar ne gradimo na prisili, slabi volji ali siljenju.

Dobro je, če otroku predstavite različne zanimive aktivnosti, igre in dejavnosti za preživljanje skupnega časa s starimi starši, ki imajo eno od oblik demence. Med skupnimi dejavnostmi bo otrok lahko ohranjal stik s starimi starši in gradil prijateljski odnos. Priporočljivo je, da otroka vključite tudi tako, da mu ponudite možnost, da sam izrazi želje, priložnosti za pomoč in ideje, kako bi lahko aktivno preživel čas z babico ali dedkom, ki ima demenco. Redno organizirajte družinske 'možganske nevihte' (skupno nizanje idej), v katere naj bodo vključeni vsi člani družine.

Nekaj uporabnih idej, kaj vse lahko počne otrok skupaj z osebo z demenco:

- risanje, barvanje, slikanje,
- vrtnarjenje, sajenje ali zalivanje rož,
- gledanje risank ali filmov,
- sprehajanje ali nega, hranjenje psa, mucka,
- ustvarjanje z rokami,
- prebiranje pravljič, slikanic, branje knjig,



- petje pesmi, poslušanje popularne glasbe,
- gledanje starih fotografij in družinskih albumov,
- igra spomina, domine, sestavljanke, zlaganje lego kock,
- peka piškotov, mešanje sadne kupe, priprava solate,
- zlaganje perila,
- nezahtevna in lahka hišna opravila,
- ustvarjanje spominov, oblikovanje škafle spominov in sestavljanje skupne vsebine.

Pomembna otrokova izkušnja

Dobro je, da otrokom o demenci nikoli ne lažete, na njihova vprašanja se odzovite resno in jih ne odpravite na hitro ali površno. Skupaj z otrokom se učite potrpežljivosti, ki jo prinese skrb za osebo z demenco, naučite ga sprejeti drugačnost

in vsa življenjska obdobja, tudi starost in bolezen.

Knjigo Babica Marica razmišlja drugače sem napisala kot pomagalo in učilo, ki bo obogatilo otrokov svet s pomočjo deklice Ane in psičke Stele. Želim si, da bi knjiga vplivala na povezanost in solidarnost med vsemi generacijami v družini. Srčno upam, da bo tebi, starš, vzgojitelj, učitelj, knjiga pomagala začeti pogovor o spremembah, bolezni, demenci, potrpežljivosti in ljubezni, ki objema vsako družino. ◀

Viri in literatura

- Boh, Petra (2020): *Babica Marica razmišlja drugače*. Ljubljana: Artep.
- eDemenca (b. d.): *Kaj je demenca?* Pridobljeno 30. 4. 2021 s spletne strani: <https://edemencia.si/kaj-je-demenca/>.
- eDemenca (b. d.): *Oblike demence*. Pridobljeno 30. 4. 2021 s spletne strani: <https://edemencia.si/oblike-demenca/>.
- eDemenca (2020): *Kako zdravimo demenco?* Pridobljeno 30. 4. 2021 s spletne strani: <https://edemencia.si/kako-zdravimo-demenco/>.
- eDemenca (2021): *Kako otroku razložiti demenco?* Pridobljeno 30. 4. 2021 s spletne strani: <https://edemencia.si/kako-otroku-razloziti-demenco/>.