

Nina Balačková iz Prage na Češkem

Zakaj zna povedati imena 44 predsednikov ZDA?



Pred sedmimi leti, ko je imela 48 let, je zbolela za Alzheimerjevo demenco. Eno leto ni vedela, kaj ji je. Ves čas se je slabo počutila in veliko je spala. Če pa je bila budna, je bila kar naprej utrujena, nemirna, živčna, jezljiva itd. Kar naprej je tudi nekaj pozabljala.

»**N**a rojstne dneve, nisem vedela, kam sem kaj spravila ... Ko pa v službi nisem znala več delati, sem šla s hudo kepo v grlu k zdravniku. Vedela sem, kaj vse to lahko pomeni, saj je za Alzheimerjevo demenco zbolela tudi moja mama,« je začela 55-letna Čehinja Nina Balačková, upokojena knjigovodkinja, na 23. kongresu Alzheimer Europa, ki se je končal sredi oktobra na Malti.

Skupina enajstih bolnikov z Alzheimerjevo demenco iz enajstih držav, ki so jo ustanovili lani na Dunaju, je na tem kongresu, ki se ga je udeležilo več kot petsto delegatov iz 36 držav, tudi slovenska Spominčica, vzbudila največ pozornosti. Do zdaj so namreč o demenci, ki jo ima okoli sedem milijonov Evropejcev, govorili v glavnem zdravniki in drugi strokovnjaki ter svojci. Tokrat pa so bolniki pripovedovali, kako so se počutili, ko so jim povedali za diagnozo, kako živijo z demenco ter kaj pričakujejo od države.

»Vsi si želimo, da bi čim prej odkrili zdravilo zoper to nadlogo starih, čeprav zanjo lahko zbolimo tudi mlajši ljudje,« je najprej poudarila.

Ne znam računati

Ko jo prijazno vprašam, kaj je imela za zajtrk, dolgo razmišlja, potem reče, da je spila nekaj zelenega in pojedla nekaj dobrega. Zaveda se, da pogosto težko poimenuje nekatere besede, zato jih opiše. Skupaj ugotoviva, da je spila zeleni čaj, nekaj dobrega pa so bila jajca na oko in kruh.

»Računanje in logično razmišljanje je bilo nekoč moj poklic in konjiček. Danes pa ne znam več računati, logično razmišljati, hitro se izgubim, sploh, če hodim po neznanih poteh, pa tudi denarja ne znam več uporabljati,« je nadaljevala brez sramu, čeprav se zaveda, da mnogi svojci demenčnih oseb o tej bolezni še vedno le šepetajo. Demenca je skupaj z vsemi psihičnimi obolenji še vedno stigmatizirana. »Bolniki z rakom ali diabetesom ali visokim krvnim tlakom brez sramu povedo, kaj jim je. Domala vsem pa je nerodno priznati, da imajo, denimo, shizofrenijo, depresijo ali demenco.«

Nina pravi, da še bere knjige in časopise. »Prijatelji se hecajo in mi rečejo, da prihranim, saj lahko kar naprej berem isto knjigo, revijo ali časopis, pa tega ne opazim, ker pozabim, kaj sem prejšnji dan prebrala.«

Če se zбоji, da bo res kaj pozabila, takoj vzame blok in si vanj napiše povzetek vsega, kar je prebrala. »Dnevnik, ki ga pišem, mi pomaga normalno živeti.«

Sicer pa ugotavlja, da češki mediji premalo pišejo in govorijo o demenci. Zato se je sama kot članica češke Alzheimer organizacije (Česka Alzheimerovska Společnost) javno izpostavila in spregovorila o svoji bolezni. »Dokler še lahko,« doda.

Poudarila je še, da niti strokovnjaki niti svojci, sploh pa politiki ne vedo, kako se osebe z demenco počutijo. »Kot tudi ne vedo, kaj si želimo in kaj potrebujemo,« je nadaljevala Nina Balačková, mama dveh hčera, pohčerjenke in sina. Ima tudi tri vnuke: sedemletno Natalijo, petletno Mihaelo in dvoletno Veroniko. »Ponosna sem, da vem njihova imena in koliko so stare. Z možem jih pogosto varujeva.«

Srečna je, da zna še angleško. Zaveda se, da mnogi bolniki najprej pozabijo tuje jezike, nekateri čez noč ne znajo govoriti niti v materinem jeziku. In ne le govoriti. Pozabijo tudi

brati in pisati. Še sebe ne spoznajo v ogledalu.

»Vsi demenčni bolniki, sploh pa najbolj ne-močni, potrebujejo ljubečo skrb ter, če je treba, tudi 24-urni nadzor in pomoč.«

Prav zato so se združili bolniki z demenco na ravni Evrope, da bi se slišal njihov glas. »Naš prvi sklep je naslednji: Nihče ne sme odločiti o nas, brez nas!«

Depresija

Ko je izvedela za diagnozo, so jo upokojili. Ima približno 12 tisoč kron pokojnine. Pohčerjenka Katerina, hčerka njenega drugega moža, mi pove, da je to okoli 460 evrov mesečno. »Jaz se na denar ne spoznam več. Zato z njim upravlja moj drugi mož, ki me ves čas podpira pri mojem delu zase in za demenčne osebe Češke in Evrope.«

Spominja se, da je prve tedne po diagnozi samo jokala. Padla je v hudo depresijo. Potem se je s pomočjo moža in otrok pobrala in odločila, da sebi in stroki dokaže, da se lahko tudi oseba z demenco nauči česa novega.

Vaje za spomin

»V štirinajstih dneh sem se naučila na pamet imena in primke vseh 44 ameriških predsednikov. S tem sem predvsem stroki dokazala, da smo osebe z demenco še vedno učljive, če se potrudimo!«

Na 23. kongresu Alzheimer Evropa, ki je potekal oktobra na Malti, je imela tudi referat v angleščini.



Občasno se skuša naučiti tudi kako zelo dolgo pesem. Včasih trenira tudi dva meseca. »Ko jo povem svojemu možu, sem presrečna, ker vem, da še zmorem.«

Sicer pa priznava, da bi bila brez ljubečega moža že v domu za starejše. Tako pa gre z njim vsak dan v trgovino, kjer kupita vse potrebno.

»Tudi kuhava skupaj. Pravzaprav kuha on, jaz sem njegova pomožna delavka, ki ji mora vedno znova povedati, kaj moram in kako moram kaj narediti. Kuhati namreč ne znam več.«

Mož ji pomaga tudi jemati zdravila, sicer bi v enem dnevu lahko pojedla vsa hkrati, ker bi pozabila, da jih je že vzela ali pa nobenega ne bi pojedla, ker ne bi vedela, da jih mora.

»Zelo bi bila srečna, če bi znala spet sama na pot z vlakom, avtobusom ali letalom. Sedaj tega ne znam. Včasih se še doma izgubim in nenadoma ne vem več, kje je stranišče ali moja postelja.«

Dejaven tudi pri demenci

Se pa na vse pretege trudi, da bi čim dlje ohranila zdravje telesa in duha. Zato vsak dan zjutraj najprej pol ure telovadi, rešuje sudoku, se skuša naučiti še kako novo angleško besedo.

»Če si dejaven, je več možnosti, da bolezen upočasniš!« Če se vdaš, prej padeš v

Tudi slovenska Spominčica, združenje za pomoč pri demenci, bi rada ustanovila **Delovno skupino bolnikov**, ki bi se srečevali v njenih prostorih, se družili, pogovarjali, se podpirali in si med seboj pomagali, hkrati pa stroki in politikom po evropskih smernicah svetovali, kaj si želijo in potrebujejo.

Če imate demenco, jim pišite na naslov:

Spominčica, Linhartova 13, 1000 Ljubljana ali jih pokličite po telefonu vsak delovnik: **01/ 256 51 11**. Če tega ne zmorete sami, naj to za vas storijo vaši svojci ali prijatelji.

»svoj« svet.

»Mislim, da zdravniki ne vedo, da je umska in telesna dejavnost oseb z demenco tako pomembna.« Prepričana je tudi, da lahko zdravi del možganov prevzame funkcijo bolnih. »Zdravniki pa to zanikajo.«

Odkar ima Alzheimerjevo demenco tudi slabše sliši in vidi. Nikoli pa še ni pomislila, da ji kdo krade, čeprav se tudi njej pogosto zgodi, da odpre omaro, gleda obleko, ki jo išče, pa je ne vidi. »Za zdaj še razumem, da je to bolezen. Mož mi pokaže, kje imam kaj.«

Pravi tudi, da ni dan enak dnevu. »Pridejo dnevi, ko sem kot povožena. Nič ne vem. Zmedena sem in nič se mi ne ljubi. In na srečo pridejo tudi dnevi, ko sem polna energije, ko si zapomnim skoraj toliko, kot v najboljših časih.«

Sicer pa pravi, da so ljudje presenečeni, ko jim pove, da ima Alzheimerjevo demenco. Pravzaprav so dvakrat presenečeni. Prvič zato, ker govori še vedno zelo razumno in drugič, ker je še relativno mlada. »Čehi so prepričani, da za demenco zbolevajo samo stari ljudje. Pa to ni res. Zbolevamo tudi mlajši. In prav mi moramo tudi to bolezen približati ljudem. Zaradi nas in vseh, ki se bodo v prihodnosti še soočili s to diagnozo. O nas samih pa moramo spregovoriti še z zdravniki, medicinskimi sestrami in bodočimi zdravstvenimi delavci, da bodo razumeli, da se tudi osebe z demenco lahko še učimo, in da smo lahko še koristni ter da si to tudi iz srca želimo.«

Neva Železnik

Fotografije: Neva Železnik

S pohčerjenko Katerino, ki jo spremlja, če kot zastopnica bolnikov z demenco potuje po svetu.



NAŠE ČUDOVITO ZASAVJE



Pridružite se nam!

Skupaj zberimo najlepše spomine na stare čase!

Pošljite fotografije Zasavja na: foto@radiokum.si