

# Kalbėjimo apie demenciją gairės

Šių gairių tikslas – pristatyti, kaip etiškai, nestigmatizuojamai ir įtraukiai kalbėti apie demenciją ir asmenis, turinčius demenciją.

## Kokie yra tinkami žodžiai kalbant apie demenciją ir kodėl turime juos žinoti?

Žodžiai, kuriuos vartojame kalbėdami apie demenciją, gali daryti didelį poveikį tam, kaip asmenys, turintys demenciją, yra matomi ir vertinami visuomenėje, koks požiūris į juos formuojamas.

Žodžiai, kuriuos vartojame rašydami arba kalbėdami apie demenciją, turi poveikį su šia būkle susidūrusiems asmenims, jų nuotaikai ir savivertei. Kasdieniuose pokalbiuose netinkami, neigiamo atspalvio žodžiai asmeniui, turinčiam demenciją, jo / jos šeimos nariams gali sukelti stiprių emocinių išgyvenimų. Žodžiai taip pat gali turėti įtakos tam, kaip kiti žmonės galvoja apie demenciją, jie gali prisidėti prie asmens patiriamos stigmos ar diskriminacijos.

Vartojami žodžiai turi būti:

- tikslūs;
- pagarbūs;
- įtraukūs;
- suteikiantys stiprybės;
- nestigmatizuojantys.

## Kiekvienas žmogus nusipelno pagarbos

Demencija nėra pagrindinis asmens, kuriam diagnozuota ši būklė, gyvenimo aspektas, neapriboja jo / jos asmenybės, gebėjimų ar to, kaip jis / ji supranta aplinką. Žmonės turi teisę pasirinkti, kaip jie nori būti vadinami, ir šį pasirinkimą svarbu gerbti, nepaisant, ar žmogus, apie kurį kalbama, yra greta ar ne.

Neskatinkime su demencija susijusių mitų ar stereotipų.

Yra svarbu žinoti su demencija susijusius faktus, pavyzdžiui:

- demencija nėra įprasto senėjimo dalis ir pablogėjusi atmintis nėra vienintelis šios būklės simptomas;
- demencija gali paveikti kalbą, gebėjimą planuoti, spręsti problemas, elgesį, nuotaiką ir jausmus (rega, klausa, uoslė, lytėjimas) potyrius.

Neigiamas kalbėjimas apie demenciją arba netinkamų terminų vartojimas, klaidingas faktų interpretavimas gali sustiprinti mitus ir klaidingą demencijos supratimą.

Kiekvienas demenciją turintis asmuo yra unikalus, be to, skirtingi demencijos tipai bei simptomai kiekvienam žmogui gali pasireikšti skirtingai. Daugiau informacijos apie demenciją – [www.demencijalietuvoje.org](http://www.demencijalietuvoje.org).

## Nesivaržykite paklausti

Asmenys, turintys demenciją, ir jų šeimos nariai savo patirtį apibūdina būdais, kurie jiems yra reikšmingi ir prasmingi. O kiekvieno asmens patyrimas skirtingas.

Visuomet, jeigu tik yra galimybė, pasiteiraukite, kaip asmuo norėtų, kad būtų kalbama apie jo būklę. Turime gerbti kiekvieno asmens orumą, atsižvelgdami į žmogaus pageidavimus vartoti ar nevartoti tam tikrus su demencija susijusius žodžius.

## Sustiprinantis ir įgalinantis kalbėjimas

Kad žmonės jaustų visuomenės bendrabūvį, kad jaustųsi gerbiami, kad būtų palaikoma jų savivertė, mūsų vartojami žodžiai turi būti sutelkti į asmens galimybes, o ne į trūkumus.

---

## Kai kalbame apie demenciją

---

Svarbu žinoti, kad demencija atsiranda dėl pakitimų galvos smegenyse. Tai nėra viena konkreti liga. Demencija paveikia atmintį, mąstymą, elgesį, gebėjimą bendrauti ir atlikti kasdienes užduotis. Būklei progresuojant, su didesniais iššūkiais susiduria demenciją turinčio asmens šeima, pakinta to asmens socialinis ir profesinis gyvenimas.

Štai kokie žodžiai ir frazės yra **priimtini** kalbant apie demenciją:

- demencija;
- demencijos sindromas;
- Alzheimerio liga ir kitos demencijos formos;
- demencijos forma;
- demencijos tipas;
- demencijos simptomai.

**Neturėtų** būti vartojami šie žodžiai ir frazės:

- senatvinė demencija;
- senatvinė silpnaprotystė;
- suvaikėjimas;
- sklerozė;
- demencinė liga.

### Kodėl?

Svarbu parodyti, kad demencija yra bendrasis simptomus apibūdinantis terminas ir kad esama įvairių demencijos formų, o šią būklę sukelia skirtingos priežastys.

„Senatvinė demencija“ arba „senatvinė silpnaprotystė“ yra nebevertotini terminai, jie buvo vartojami tuo metu, kai manyta, kad atminties sutrikimus sukelia įprastas senėjimas, o ne pakitimai galvos smegenyse.

---

## Kai kalbame apie asmenis, turinčius demenciją

---

Demenciją turintys asmenys visų pirma yra žmonės ir ši diagnozė neturėtų būti matoma kaip pagrindinis jų gyvenimą apibūdinantis aspektas.

Kai kalbame apie asmenį, turintį demenciją, **priimtina** vartoti šiuos žodžius ir frazes:

- asmuo, turintis demenciją / demenciją turintis asmuo;
- asmuo, turintis demencijos diagnozę / demencijos diagnozę turintis asmuo;
- asmuo, sergantis demencijos sindromu / demencijos sindromu sergantis asmuo (tik sveikatos priežiūros kontekste).

**Neturėtų** būti vartojami šie toliau išvardyti terminai ir frazės:

- beprotis;
- demencijos auka;
- demencijos ligonis;
- demencinė liga;
- demenciškas asmuo;
- dementas;
- dementikas;
- jis / ji nyksta;
- kalnys arba vaikas (kai kalbama apie socialinės globos įstaigose gyvenantį asmenį);
- kankinys;
- kenčiantis nuo demencijos;
- niekas;
- našta;
- pacientas (ne sveikatos priežiūros kontekste);
- silpnaprotis;
- sklerotikas;
- subjektas;
- suvaikėjęs;
- tuščiaaviduris;
- kiti ironizuojantys, pašiepiantys, žmogaus savivertę menkinantys žodžiai ar frazės, pavyzdžiui, „daržovė“, „kliuvinys“ ir kt.

### Kodėl?

Daug šių pasakymų turi menkinantį ir pašaipų atspalvį. Tokie žodžiai kaip „kankinys“ arba „auka“ stiprina su demencija susijusią stigmą, teiginys „demenciškas žmogus“ asmens sveikatos būklę iškelia kaip svarbesnę už patį žmogų. Sakydami „asmuo, turintis demenciją“, pažymime, kad pirmiausia yra žmogus, neapribojame asmens dėl to, kad jis / ji turi demenciją.

Kartais asmenys, turintys demenciją, įvardijami žodžiu „jie“. Tai taip pat panaikina asmens individualumą ir sutelkia dėmesį į būklę. Vartokime tinkamus žodžius, kad to išvengtume.



---

## Kai kalbame apie asmens, turinčio demenciją, globėją, šeimos narį ar draugą

---

Demenciją turinčių asmenų globėjai nurodo, kad jiems **priimtina**, kai juos vadina:

- asmens, turinčio demenciją, artimieji;
- asmens, turinčio demenciją, šeimos nariai;
- žmona / sutuoktinis / partneris (-ė);
- sūnus / duktė;
- tėtis / mama;
- draugas (-ė);
- globėjas (-a) (vis dėlto ne kiekvienas mėgsta, kai artimieji vadinami globėjais. Jei įmanoma, paklauskite, ar taip vadinti yra priimtina).

Pirmiau išvardyti žodžiai vartojami, kai kalbame apie artimuosius, kurie asmeniui, turinčiam demenciją, teikia nemokamą pagalbą ir globą. Tai skiriasi nuo mokamo darbo, kurį atlieka profesionalūs globėjai.

Kai kalbame apie globos veiklos ir paties globėjo sąryšį, **priimtina** sakyti:

- globėjo patirtis;
- globėjo atsakomybė.

Kai kalbame apie globos veiklos ir paties globėjo sąryšį, **neturėtų** būti vartojamos šios frazės:

- globėjo našta;
- globos našta.

### Kodėl?

Tik demenciją turintis asmuo gali suprasti, ką reiškia gyventi, kai diagnozuota tokia būklė, ir tik globėjas geriausiai žino, ką reiškia rūpintis demenciją turinčiu asmeniu. Kai kalbame apie globėjus, svarbu vartoti emociškai neutralius terminus. Visi asmenys turi skirtingą globėjo patirtį ir kai kurių žodžių, pavyzdžiui, „našta“, vartojimas leidžia manyti, kad šis vaidmuo yra tik neigiamas ir kad rūpintis asmeniu, turinčiu demenciją, yra sunku. Neutralių žodžių vartojimas leidžia išvengti išankstinių nuostatų, bet, žinoma

yra priimtina, jei globėjas (-a) kalba apie globos veikloje patiriamus sunkumus.

---

## Kai kalbame apie jaunesnį negu 65 metų asmenį, turintį demenciją

---

Apie 7 proc. demenciją turinčių asmenų yra jaunesni negu 65 metų. Kai kalbame apie šio tipo demenciją, **tinkama** sakyti:

- jaunesniame amžiuje prasidėjusi demencija.

**Neturėtų** būti vartojami šie žodžiai ir frazės:

- priešsenatvinė demencija;
- ankstyvoji demencija.

### Kodėl?

„Priešsenatvinė demencija“ yra pasenęs ir nevertotinas terminas, jis atsirado, kai buvo manoma, kad atminties praradimas ar kiti pažintiniai sutrikimai randasi dėl įprasto senėjimo, o ne dėl pakitimų galvos smegenyse. Frazė „ankstyvoji demencija“ kartais vartojama apibūdinti demencijos simptomus, kurie pasireiškia dar nesulaukus 65 metų, tačiau taip pat kartais yra vartojama apibūdinant pirmuosius simptomus, kurie pasireiškia asmenims, turintiems demenciją, bet kuriame amžiaus tarpsnyje. Siekiant išvengti painiavos, terminas „jaunesniame amžiuje prasidėjusi demencija“ yra laikomas priimtiniu vartoti, nes tiksliai apibūdina bet kurio tipo demenciją, kai simptomai pasireiškia, iki asmuo sulaukė 65 metų.

---

## Kai kalbame apie demencijos poveikį asmenims, turintiems demenciją

---

Demencijos simptomai kiekvienam asmeniui pasireiškia skirtingai, priklausomai nuo demencijos priežasties ir ligos progresavimo. Būklė žmogaus gyvenimą paveikia įvairiais būdais, nebūtinai tik neigiamais. Kai kalbame apie demencijos poveikį, **priimtini** šie terminai:

- būklė riboja;
- kelia iššūkių;
- keičia gyvenimą;
- sukelia stresą.

**Neturėtų** būti vartojami šie žodžiai:

- beviltiška;
- nepakeliama;
- neįmanoma;
- tragiška;
- niokoja / sukrečia;
- skaudu.

### Kodėl?

Skirtingais būklės progresavimo etapais kiekvienas asmuo patirs kitokį santykį su demencijos diagnoze, ir jos įtaka kiekvieno žmogaus gyvenimui bus skirtinga. Nors, kalbėdami apie demencijos poveikį, turime būti realistai, jos poveikiui apibūdinti vartojami žodžiai neturi būti slegiantys, pesimistiški ar gąsdinantys.

---

## Kai kalbame apie demencijos simptomus

---

Kai kalbame apie demencijos simptomus, vartotini žodžiai ar frazės, kurie:

- apibūdina patį simptomą: „atminties praradimas“, „nuotaikos ar elgesio pokyčiai“, „sunkumas rasti tinkamus žodžius“;
- apibūdina simptomo sukeltą poveikį asmeniui, pavyzdžiui, „sunkumas bendrauti“.

---

## Kai kalbame apie demenciją mokslo ir medicinos kontekste

---

Kai kalbame apie demenciją mokslinių tyrimų ar medicinos kontekste, yra **priimtini** šie posakiai ir terminai:

- demencija, kaip būklė;
- asmuo, turintis demenciją;
- asmuo, turintis demencijos diagnozę;
- tyrimo (mokslinio tyrimo) dalyvis;
- demencijos sindromas.

Kai kalbame apie demenciją mokslinių tyrimų ar medicinos kontekste, **neturėtų** būti vartojami šie toliau pateikiami terminai:

- atvejis, subjektas, tiriamasis (kai kalbama apie asmenį);
- liga (nebent kai kalbame apie konkretų demencijos tipą – Alzheimerio ligą).

### Kodėl?

Medicinine prasme demencija tinkamiau apibūdinama kaip būklė arba simptomų visuma, nebent yra kalbama apie konkretų demencijos tipą, pavyzdžiui, Alzheimerio ligą. Visuomet, taip pat ir tyrimuose, yra svarbu prisiminti, kad kalbame apie asmenis, ir vartoti priimtinius terminus.



---

# Kai kalbame apie elgesio ir psichologinius simptomus

---

Demencija asmenis paveikia skirtingais būdais, tarp kurių dažni elgesio ar emocinės būklės pokyčiai. Vis dėlto elgesio ir psichologiniai pokyčiai dažniausiai atspindi tam tikrą poreikį ar pojūtį, kurio asmuo negali išreikšti žodžiais, pavyzdžiui, nusivylimą, skausmą, nuobodulį, vienišumą, sutrikimą ir kita.

Kai kalbame apie elgesio ir psichologinius demencijos simptomus, **priimtini** šie posakiai ir terminai:

- pasikeitęs elgesys;
- nepatenkintų poreikių reiškinys;
- elgesio ir psichologiniai demencijos simptomai (klinikiniame kontekste).

Kai kalbame apie su elgesiu susijusius demencijos simptomus, **neturėtų** būti vartojamos šios frazės:

- nerimą keliantis elgesys;
- iššūkį keliantis elgesys;
- sunkus („ažituotas“) elgesys.

Kai kalbame apie asmenį, kuris patiria su elgesio pokyčiais susijusius demencijos simptomus, **neturėtų** būti vartojami šie žodžiai:

- agresorius;
- gyvas numirėlis;
- klajoklis;
- kliuvinys;
- naktinėtojas (lunatikas);
- našta;
- nenuorama;
- nykstantis;
- pranykęs;
- priekabiautojas;
- rėksnys;
- smurtautojas;
- sudėtingas asmuo;
- tuščias („daržovė“);
- kiti ironizuojantys, pašiepiantys dėl demencijos atsiradusius elgesio pokyčius žodžiai ar frazės, pavyzdžiui, „kalbasi su angelais“, „kvaištelėjęs“, „pačiuožęs“, „nusišneka“ ir kt.

## Kodėl?

Svarbu suprasti, kad elgesio pokyčiai yra sukelti galvos smegenų pakitimų ir gali būti nulemti asmens aplinkos (pavyzdžiui, socialinės, fizinės), sveikatos ir vartojamų vaistų.

Asmenų, turinčių demenciją, elgesys dažnai įspėja apie neatpažintus ir / arba nepatenkintus poreikius.

Pavyzdžiui, gali atrodyti, kad asmuo vaikšto pirmyn atgal be tikslo, tiesiog maišosi po kojomis, tačiau iš tiesų toks elgesys gali kilti dėl to, kad asmuo yra susijaudinęs, nerimauja, jaučiasi nesaugus arba kažko ieško. Pasitaiko, kad demenciją turintys asmenys priešinosi tam tikrai veiklai (praustis, rengtis ir pan.). Toks elgesys gali rasti ne dėl charakterio ypatumų, o dėl nepatenkinto kokio nors poreikio: pavyzdžiui, turėti privatumą, šiltesnę ar jaukesnę erdvę ir pan.

Kai norima apibūdinti simptomą arba su juo susijusį elgesį ar elgesio pokytį, patariama ne priskirti epitetus asmeniui, o apibūdinti asmenį pagal jo patiriamus simptomus. Stenkimės atpažinti, kokios priežastys sukelia tam tikrą elgesį, ir, apibūdindami jį, rinkimės tinkamus ir asmens orumą saugančius žodžius.

Toliau pateikiami priimtini terminai ir frazės kalbėti apie demenciją ar asmenis, turinčius demenciją, įvairiose situacijose.

KONTEKSTAS	PRIIMTINI ŽODŽIAI IR FRAZĖS	NEVARTOTINI ŽODŽIAI IR FRAZĖS
<p>Kai kalbame apie demenciją</p>	<p>demencija  demencijos sindromas  Alzheimerio liga ir kitos demencijos formos  demencijos forma  demencijos tipas  demencijos simptomai</p>	<p>senatvinė demencija  senatvinė silpnaprotystė  suvaikėjimas  sklerozė  demencinė liga</p>
<p>Kai kalbame apie asmenis, turinčius demenciją</p>	<p>asmuo, turintis demenciją / demenciją turintis asmuo  asmuo, turintis demencijos diagnozę / demencijos diagnozę turintis asmuo  asmuo, sergantis demencijos sindromu / demencijos sindromu sergantis asmuo (tik sveikatos priežiūros kontekste)</p>	<p>beprotis  demencijos auka  demencijos ligonis  demencinė liga  demenciškas asmuo  dementas  dementikas  jis / ji nyksta  kalinys arba vaikas (kai kalbama apie socialinės globos įstaigoje gyvenantį asmenį)  kankinys  kenčiantis nuo demencijos  niekas  našta  pacientas (ne sveikatos priežiūros kontekste)  praradimas  silpnaprotis  sklerotikas  subjektas  suvaikėjęs  tuščiaviduris  vaikiškas  kiti ironizuojantys, pašiepiantys, žmogaus savivertę menkinantys žodžiai ar frazės, pavyzdžiui, „daržovė“, „kliuvinys“ ir kt.</p>

<p>Kai kalbame apie asmens, turinčio demenciją, globėją, šeimos narį ar draugą</p>	<p>asmens, turinčio demenciją, artimieji  asmens, turinčio demenciją, šeimos nariai  žmona / sutuoktinis / partneris (-ė)  sūnus / duktė  tėtis / mama  draugas (-ė)  globėjas (-a) (vis dėlto ne kiekvienas mėgsta, kai artimieji vadinami globėjais, todėl, jei įmanoma, paklauskite, ar taip vadinti yra priimtina)</p>	
<p>Kai kalbame apie globos veiklos ir paties globėjo sąryšį</p>	<p>globėjo patirtis  globėjo atsakomybė</p>	<p>globėjo našta  globos našta</p>
<p>Kai kalbame apie jaunesnius negu 65 metų asmenį, turintį demenciją</p>	<p>jaunesniame amžiuje prasidėjusi demencija</p>	<p>priešsenatvinė demencija  ankstyvoji demencija</p>
<p>Kai kalbame apie demencijos poveikį asmenims, turintiems demenciją</p>	<p>būklė riboja  kelia iššūkių  keičia gyvenimą  sukelia stresą</p>	<p>beviltiška  nepakeliama  nejmanoma  tragiška  niokoja / sukrečia  skaudu</p>
<p>Kai kalbame apie demencijos simptomus</p>	<p>apibūdinapatį simptomą:  „atminties praradimas“,  „nuotaikos ar elgesio pokyčiai“,  „sunkumas rasti tinkamus žodžius“  apibūdina simptomo sukeltą poveikį asmeniui, pavyzdžiui,  „sunkumas bendrauti“</p>	



<p>Kai kalbame apie elgesio ir psichologinius simptomus</p>	<p>pasikeitęs elgesys nepatenkintų poreikių reiškimas elgesio ir psichologiniai demencijos simptomai (klinikiniame kontekste)</p>	<p>Kai kalbame apie su elgesiu susijusius demencijos simptomus: nerimą keliantis elgesys iššūkį keliantis elgesys sunkus elgesys</p> <p>Kai kalbame apie asmenį, kuris patiria su elgesio pokyčiais susijusius demencijos simptomus: agresorius gyvas numirėlis klajoklis kliuvinys naktinėtojas (lunatikas) našta nenuorama nykstantis pranykęs prikabautojas rėksnys smurtautojas sudėtingas asmuo tuščias („daržovė“) kiti ironizuojantys, pašiepiantys dėl demencijos atsiradusius elgesio pokyčius žodžiai ar frazės, pavyzdžiui, „kalbasi su angelais“, „kvaištelėjęs“, „pačiuožęs“, „nusišneka“ ir kt.</p>
<p>Kai kalbame apie demenciją mokslinių tyrimų ir medicinos kontekste</p>	<p>demencija, kaip būklė asmuo, turintis demenciją; asmuo, turintis demencijos diagnozę tyrimo (mokslinio tyrimo) dalyvis demencijos sindromas</p>	<p>atvejis, subjektas, tiriamasis (kai kalbama apie asmenį) liga (nebent kai kalbame apie konkretų demencijos tipą – Alzheimerio ligą)</p>

Gairės paremtos asociacijos „Dementia Australia“ kalbėjimo apie demenciją rekomendacijomis, kurias, vadovaujantis gairių rengėjų ir prie leidinio prisidėjusių ekspertų darbo demencijos srityje patirtimi, konsultacijomis su demenciją turinčių asmenų globėjais, sveikatos priežiūros, socialinių paslaugų specialistais bei tyrėjais, Lietuvai adaptavo Ieva Petkutė. Už konsultacijas dėkojame: Vidai Danienei, Aidai Gaižauskienei, dr. Simonai Karpavičiūtei, dr. Eglei Kontutytei, prof. dr. Jūratei Macijauskienei, Rūtai Pagojienei, Deimantei Petkevičiūtei, dr. Gretai Pšemeneckienei, Raimondai Šoparienei, Živilei Vaičekauskytei, dr. Vaivai Žemaitienei, Monikai Žilionei.

Gairės parengtos įgyvendinant projektą „Demencijos strategijos link: situacijos analizė ir informuotumo didinimas“ yra Aktyvių piliečių fondo, finansuojamo EEE finansinio mechanizmo lėšomis, dalis. Projektą įgyvendina: asociacija „Demencija Lietuvoje ir VŠĮ „Socialiniai meno projektai“. Projekto rėmėjai: Vilniaus miesto savivaldybė, Lietuvos Respublikos kultūros ministerija ir Lietuvos kultūros taryba. Projekto partneriai: Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Lietuvos sporto universitetas, Klaipėdos regiono Alzheimerio ligos klubas „Atmena“, Kauno Alzheimerio klubas, Lietuvos nacionalinis radijas ir televizija, tarptautinė organizacija „Alzheimer Disease International“.

Už leidinio turinį atsakinga asociacija „Demencija Lietuvoje“. Leidinio turinys negali būti vertinamas kaip pateikiantis rėmėjų nuomonę.

Sužinok apie demenciją daugiau - [www.demencijalietuvoje.org](http://www.demencijalietuvoje.org).