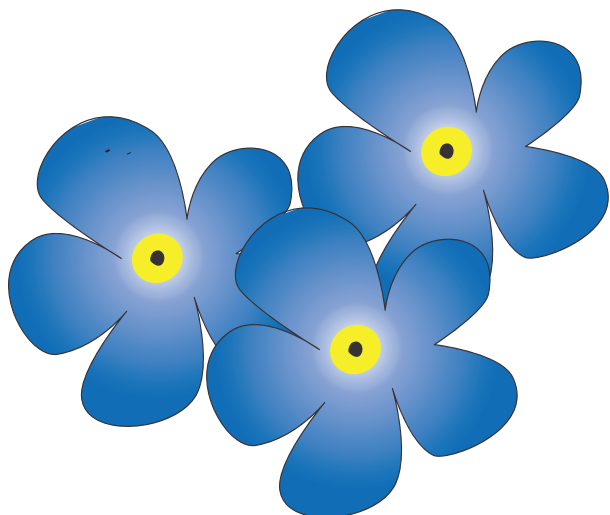




SPOMINČICA ORMOŽ

15 let

Je tisto, ko ne veš,
ne kdo si, ne kje si,
ne kdo so ljudje okrog tebe.

(Jaša L. Zlobec)



Društvo Spominčica Ormož
15 let

Zbornik prispevkov

Založilo in izdalo:

Društvo Spominčica Ormož

Zanj:

Majda Keček

Uredniški odbor:

Majda Keček, Boža Antolič, Maja Botolin Vaupotič

Fotografije:

Arhiv Društva Spominčica Ormož, arhiv RKS OZ Ormož, zasebni arhivi

Jezikovni pregled:

Marijana Korotaj

Oblikovanje:

Maja Botolin Vaupotič in Lenka Keček Vaupotič

Tisk:

Tiskarna Ekart d. o. o.

Naklada:

500 izvodov

Ormož, september 2023

VSEBINA

UVOD	8
NAGOVOR ŽUPANA	8
OB 15. OBLETNICI ORMOŠKE SPOMINČICE	9
OB JUBILEJU	11
KRONOLOGIJA POMEMBNEJŠIH DOGODKOV V OBDOBJU 2019–2023	13
2019	13
2020	16
2021	22
2022	24
2023	24
PROJEKTI	26
PROJEKT ČAJ ZA DVA	26
<i>Uvod</i>	<i>27</i>
<i>Društvo Spominčica v širši vlogi v skupnosti.....</i>	<i>29</i>
<i>Izhodišča za izvajanje projekta Čaj za dva</i>	<i>30</i>
<i>Partnerstvo Spominčice v vlogi koncepta deinstitucionalizacije.....</i>	<i>30</i>
<i>Zaključek</i>	<i>31</i>
DRUŽABNIŠTVO	32
PROSTOVOLJEC SPOMINČICE	33
SKUPAJ OSTANIMO AKTIVNI	34
ZGODBA O MEDSEBOJNI PODPORI ZA SKUPNO DOBRO	38
<i>Sodelovanje Društva Spominčica Ormož in Nacionalnega inštituta za javno zdravje Območne enote Murska</i>	
<i>Sobota.....</i>	<i>38</i>
SODELOVANJE BE STROČJA VAS Z DRUŠTVOM SPOMINČICA ORMOŽ	40
CENTER ZA DUŠEVNO ZDRAVJE ODRASLIH ORMOŽ V POVEZAVI S SPOMINČICO ORMOŽ	43
SODELOVANJE DRUŠTVA SPOMINČICA ORMOŽ Z DRUŠTVOM KOMENDA HIERUSALEM	46

SOUSTVARJAMO DEMENCI PRIJAZNO SKUPNOST	48
PREDAVANJA OB DNEVU ALZHEIMERJEVE DEMENCE	48
SOŽITJE DEMENCE IN GLASBE	49
KOGNITIVNI UPAD (DEMENCA?) V LUČI COVID-19.....	51
STARANJE MOŽGANOV IN RAZLIČNI TIPI DEMENCE	53
VSAKA DRUŽINA PIŠE SVOJO ZGODBO	58
<i>Spoznavajmo demenco skozi knjige in filme.....</i>	<i>58</i>
<i>Umetnost – pot do izražanja čustev.....</i>	<i>59</i>
<i>Rastoča zbirka knjig o demenci.....</i>	<i>60</i>
STISKE SVOJCEV, KO OSEBA Z DEMENCO NE MORE POSKRBITI VEČ ZASE	61
<i>Težave se stopnjujejo</i>	<i>61</i>
<i>Spreminjajo se odnosi med družinskimi člani</i>	<i>62</i>
<i>Opažanja bližnjih oseb in svojcev so različna.....</i>	<i>62</i>
<i>Na kaj bodimo pozorni.....</i>	<i>63</i>
<i>Pomoč pri skrbi za osebo z demenco.....</i>	<i>63</i>
<i>Ko v domači oskrbi ne gre več.....</i>	<i>64</i>
<i>Finančna vprašanja in obremenitve svojcev.....</i>	<i>64</i>
<i>Nekaj misli o nasilju nad starejšimi.....</i>	<i>65</i>
DEMENCA IN PREHRANJEVANJE	66
STRATEGIJA ZA OBVLADOVANJE DEMENCE DO LETA 2030.....	68
ŽIVLJENJSKE ZGODBE	70
KAKO SE JE PRED MNOGIMI LETI ZAČELO	70
ČAROBNI TRENUTEK BOŽIČNEGA VEČERA	71
DEMENCA V ČASU COVIDA-19	72
DEMENCA SKOZI OČI UČENCEV IN DIJAKOV.....	74
OSNOVNA ŠOLA VELIKA NEDELJA, MENTORICA JANJA RUDOLF (JUNIJ 2023)	74
GIMNAZIJA ORMOŽ, PREDŠOLSKA VZGOJA, 3. LETNIK, MENTORICA MELITA ŠALAMUN (JUNIJ 2023) – KOLAŽNI TISK	78
GIMNAZIJA ORMOŽ, PREDŠOLSKA VZGOJA, 2. LETNIK, MENTORICA MELITA ŠALAMUN (JUNIJ 2023) – MEŠANA TEHNIKA	90

DOBRO JE VEDETI ...	100
PRVI ZNAKI DEMENCE	100
DEMENCI PRIJAZNO OKOLJE.....	104
KAKO ZMANJŠATI TVEGANJE ZA NASTANEK DEMENCE.....	105
VAJE ZA KREPITEV KOGNITIVNIH SPOSOBNOSTI.....	107

UVOD

Nagovor župana



Vsak posameznik se v svojem življenju sreča z različnimi izzivi, ki so rešljivi, kot tudi nerešljivi. Srečujemo se z različnimi ljudmi, ukvarjamo se z različnimi dejavnostmi. Večkrat nas doletijo tudi neprijetne stvari, s katerimi se moramo soočiti in z njimi živeti. Zdravje je naše največje bogastvo, vendar pride tudi čas, ko se nam tudi pri zdravju pojavijo težave. Zdravstvene težave pa največkrat prinesejo s seboj številne druge težave, ki nam zaznamujejo življenje.

Vedno več ljudi se sooča z demenco. Pojavijo se težave pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti, kot tudi nezmožnost obvladovanja svojega življenja. V takšnih trenutkih je ena izmed najpomembnejših stvari, da imamo okrog sebe ljudi, ki nas razumejo in nam pomagajo. Posebno vlogo in poslanstvo prav na področju pomoči ljudem z demenco opravlja Društvo Spominčica. Ob dejstvu, da se življenjska doba daljša ter da je vedno več ljudi starejših od 65 let, se tudi število obolelih z demenco povečuje. Zavedati se moramo, kaj ta bolezen pomeni za svojce in oskrbovalce zbolelih oseb. Pomoč ljudem, ki zbolijo za neozdravljivo boleznijo, je posebnega in pohvale vrednega pomena. Bolezen lahko doleti vsakogar. Ves vložen trud Društva Spominčica Ormož v številne dogodke pa daje dodatno vrednost h kvalitetnejšemu življenju dementnih oseb in njihovih svojcev.

V imenu občine Ormož bi se vam želel iskreno zahvaliti za vaše prizadevanje in vložen trud. Imeti v mislih dejstvo, da obstajajo ljudje, ki ti stopijo nasproti, ki ti pomagajo v najtežjih časih, je tisto, kar v vsakem posamezniku vzbudi neko olajšanje. Vi dokazujete in z velikim srcem kažete, da demenco in vse, kar je

povezano z njo, jemljete skrajno resno. Želim vam, da ste še naprej na svoji poti tako uspešni in da še naprej s tako velikim srcem udejanjate svojo pomembno vlogo v naši občini.

mag. Danijel Vrbnjak,
župan občine Ormož

Ob 15. obletnici ormoške Spominčice



Psihiater dr. Aleš Kogoj je ob svojem delu z bolniki z demenco ugotovil, da pomoč ne potrebujejo le oni, temveč tudi svojci, ki z njimi živijo in se ob tej več let trajajoči bolezni pogosto znajdejo v hudih stiskah in težavah. Zato potrebujejo podporo, izobraževanja, druženje in izmenjavo izkušenj, kajti informacije in znanje jim težave in stiske lahko bistveno omilijo. Da bi lahko pomagali čim več bolnikom z demenco in njihovim svojcem v domačem okolju, je pričel s pobudo ustanavljanja podružnic Spominčice po vsej Sloveniji.

In tako mineva 15 let, ko sta dr. Aleš Kogoj in Majda Keček ustanovila podružnico Spominčice v Ormožu. V vseh teh letih je bilo veliko narejenega za zmanjševanje stigme in ozaveščanje o demenci. Ormoška Spominčica je s predsednico Majdo Keček in z drugimi dejavnimi člani društva tudi velika opora v lokalnem okolju pri reševanju osebnih stisk družin, v katerih živijo osebe z demenco.

Ko je dr. Aleš Kogoj leta 1997 ustanovil Spominčico, se o demenci skoraj ni govorilo in se o tej bolezni ni veliko vedelo, tako v Sloveniji kot tudi drugod po svetu. V zadnjih dveh desetletjih pa se je stanje izboljšalo. Spominčica je z vsemi podružnicami po Sloveniji veliko naredila za ozaveščanje, zmanjševanje stigme, za izobraževanje formalnih in neformalnih oskrbovalcev. Leta 2016 je bila sprejeta prva Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji, pripravljena pa je Strategija za obdobje do leta 2030. Na obzorju je po več kot dvajsetih letih tudi novo, bolj učinkovito zdravilo.

Premalo pa je bilo narejenega, kar svojci oseb z demenco najbolj potrebujejo, za pomoč in podporo na domu, kajti doma živi več kot 90 odstotkov oseb z demenco. Podpora v domačem okolju bi pripomogla k temu, da bi lahko bolniki čim dlje ostali doma in bili vključeni v družbo, tako oni kot tudi njihove družine. Zato mora država poskrbeti in zagotoviti sistemsko urejeno in prilagojeno podporo vsem, ki jo potrebujejo.

Viden je napredek v odnosu do obravnave in pristopa do bolnikov z demenco. Vemo, da še marsikaj zmorejo, če se z njimi ukvarjajo za to usposobljeni ljudje, tega pa se vedno bolj priučujejo tudi svojci, ki živijo z njimi doma. Lažje je, če ima bolnik dobro strukturiran dan in opravlja dejavnosti, ki jih še zmore: pametne igre, vrtnarjenje, poslušanje glasbe ... Pomembni so primeren pristop, ustrezna komunikacija, prijaznost in potrpežljivost. Poskrbeti moramo za ohranjanje njihovega dostojanstva in človekovih pravic.

Da bi ustvarili demenci prijazno okolje, je začela Spominčica z odpiranjem Demenci prijaznih točk po celi Sloveniji, odprta je tudi v Ormožu.

Demenca je in ostaja velik problem sodobne družbe. Potrebe po pomoči bodo vedno večje, kajti bolnikov z demenco bo vedno več zaradi starajočega se prebivalstva, saj je največji rizični faktor za obolenost starost, a zbolevalo tudi mlajši od 65 let.

Aktivnosti Spominčice in vseh njenih podružnic bodo tako še naprej potrebne in dobrodošle. Zavzeto bomo ozaveščali ljudi, kako lahko vsakdo izmed nas prispeva k temu, da se bodo tako osebe z demenco kot njihovi svojci med nami dobro počutili in se ne bodo umikali iz družbe, temveč bodo ostali njeni dejavni člani.

Ormoški Spominčici iskrena hvala in čestitke za petnajstletno prizadevno ter uspešno delo v lokalnem okolju pri pomoči osebam z demenco, njihovim svojcem ter oskrbovalcem in naj bo uspešno še naprej.

Štefanija L. Zlobec,
predsednica Združenja Spominčica – Alzheimer Slovenija

Ob jubileju



V letošnjem letu obeležujemo 750 let od prve pisne omembe mesta Ormož in 15 let od ustanovitve Društva Spominčica Ormož.

Mesto Ormož leži na levem bregu reke Drave, obdano z gričevnatim svetom Slovenskih goric, neokrnjeno naravo, bogato kulturno dediščino in s pomembno geografsko lego.

Zgodovino tega kraja so močno zaznamovali Križniki, ki so leta 1868 zgradili sodobno bolnišnico, ki naj bi nudila oskrbo »trpečemu narodu«, kot so zapisali na ustanovno listino. Od ustanovitve do leta 1948 je bolnišnica delovala kot splošna bolnišnica, zatem je bila namenjena zdravljenju tuberkuloznih bolnikov, od 1. oktobra 1966 pa zdravljenju oseb z duševnimi motnjami. Bolnišnica je bila vedno povezana z ljudmi tega kraja, zaradi tega tudi ni naključje, da je ideja o ustanovitvi Društva Spominčica nastala ravno v bolnišnici, ker smo ugotovili, da ni dovolj, da zdravimo samo osebe z demenco, ampak da potrebujejo pomoč tudi njihovi svojci.

Pri ustanovitvi društva nam je bil v veliko pomoč žal že pokojni prof. dr. Aleš Kogoj.

Od takrat do danes je znanje o demenci zelo napredovalo, zaradi hitro starajoče družbe pa število oseb z demenco naglo narašča.

Demenca ne predstavlja problema samo obolelim, ampak tudi njihovim svojcem. Postala je bolezen sodobnega časa, ki predstavlja tudi velik javnozdravstveni, socialni in družbeni problem. Aktivnosti društva so namenjene osebam z demenco, njihovim svojcem pa tudi širši strokovni in laični javnosti, z namenom komunikacije, ozaveščanja, destigmatizacije, izobraževanja o prepoznavanju prvih znakov bolezni in posameznih fazah bolezni, pravicah oseb z demenco in kako priti do ustrezne pomoči.

V ta namen organiziramo predavanja, delavnice, Alzheimer Cafeje, info točke, Demenci prijazne točke, izvajamo družabništvo, kot zunanji partner pa smo sodelovali tudi v projektu Čaj za dva in Skupaj ostanimo aktivni.

Delovanje društva, še posebej pa osebe z demenco in njihove svojce, ki sodijo med najbolj ranljive skupine, je zaznamovala tudi epidemija Covid-19. S pomočjo društva Alzheimer Slovenija smo se tej novi realnosti prilagodili tako, da smo nekatere dejavnosti (izobraževanja, delavnice ...) izvajali z video konferenco prek svetovnega spleta.

Danes, žal, še vedno ne poznamo pravega vzroka za nastanek demence, nimamo pa tudi ustreznega zdravila, s katerim bi lahko bolezen pozdravili. O bolezni, njenih značilnostih, prepoznavanju prvih znakov, ustreznem sporazumevanju oseb z demenco pa vemo že veliko. Pomembno vlogo ima vsekakor tudi širša lokalna skupnost, ki lahko z ustreznimi informacijami, izobraževanjem, s kvalitetnimi in z dostopnimi servisnimi dejavnostmi (zdravstvene, socialne, družabne ...) omogoča kvalitetnejše življenje dementnih oseb in razbremenitev njihovih svojcev, da se ne bodo počutili v družbi manjvredne, in da se ne bodo soočali s socialno izključenostjo. Ohranjanje dostojanstva, aktivne vloge v skupnosti in spoštovanje so ključni dejavniki ohranjanja samostojnosti in integritete oseb z demenco. Pogoj za doseg te ciljev so vsekakor sodelovanje vseh deležnikov v skupnosti, solidarnost, srčnost in spoštovanje človekovih pravic. Oblikovanje demenci prijaznega okolja in izboljšanje kakovosti bivanja oseb z demenco ter njihovih svojcev pa je tudi osnovno poslanstvo Društva Spominčica Ormož. Upam, da bo sprejem Zakona o dolgotrajni oskrbi omogočil, da bomo naredili Slovenijo demenci prijazno družbo.

Ob jubileju se zahvaljujem vsem članom Društva Spominčica Ormož, prostovoljcem, zunanjim sodelavcem, vsem, ki ste s svojo srčnostjo prispevali k uspešnemu delovanju društva. Jubilej naj bo tudi motivacija za krepitev solidarnosti in humanih odnosov v skupnosti.

Majda Keček,
predsednica Društva Spominčica Ormož

KRONOLOGIJA POMEMBNEJŠIH DOGODKOV V OBDOBJU 2019–2023¹

V obdobju 2019–2023 smo izvajali naše aktivnosti v skladu s prejetimi delovnimi programi za posamezna leta, sprejetimi Strategijami za obvladovanje demence za posamezna leta, Resolucijo o duševnem zdravju do leta 2028 in smernicami Alzheimer DISEASE Internacional.

Z namenom ozaveščanja in destigmatizacije smo organizirali izobraževanja za strokovno in širšo javnost, delavnice, INFO točke, individualna svetovanja, skupino za samopomoč, sodelovali smo tudi z javnimi zavodi s področja zdravstva in sociale, z mediji in ostalim društvu v okviru Spominčice Alzheimer Slovenije.

Posebno pozornost smo vsako leto posvetili dogodkom v mesecu septembru, ki ga obeležujemo kot svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni. Na sam dan Alzheimerjeve bolezni, 21. septembra, smo organizirali INFO točko pred Trgovskim centrom Holermuos in na Kerenčičevem trgu v Ormožu. Mimoidoče smo ozaveščali o bolezni demence in delili zdravstveno vzgojni material.

Prvi svojih dejavnostih sodelujemo z Rdečim Križem Slovenije Območnim združenjem Ormož, s Centrom za duševno zdravje Ormož, Centrom starejših občanov Ormož, Spominčico Alzheimer Ljubljana ter z ostalimi Spominčicami v Sloveniji in mediji.

2019

V letu **2019** smo, v mesecu aprilu, organizirali Alzheimer Cafe v Grošljevi vili Centra starejših občanov Ormož. Tema srečanja je bila predvsem posvečena težavam svojcem dementnih bolnikov.

¹ Boža Antolič, blagajničarka Društva Spominčica Ormož in Majda Keček, predsednica Društva Spominčica Ormož

V mesecu juliju smo se kot partner v projektu »Čaj za dva« prijavi na razpis Ministrstva za javno upravo Za razvoj in profesionalizacijo nevladnih organizacij in prostovoljstva 2019. Na razpisu smo uspeli in na podlagi pridobljenih sredstev zaposlili delavko za promocijo zdravja. V konzorciju smo sodelovali Okoljsko raziskovalni zavod iz Slovenskih Konjic, Društvo Spominčica Ormož in Medobčinsko društvo invalidov Ptuj.



Slogan svetovnega dneva Alzheimerjeve bolezni v tem letu je bil »Spregovorimo o demenci«. Na svečanem dogodku, ki smo ga organizirali v prostorih Grajske pristave, in so ga s kulturnim programom popestrili dijaki Gimnazije Ormož, smo predstavili Zbornik, ki smo ga izdali ob jubilejni 10-letnici delovanja društva.

V zborniku smo predstavili poslanstvo društva Spominčica, kronologijo pomembnejših dogodkov v minulih desetih letih, pomembne informacije o sami bolezni, o pravicah, ki jih imajo bolniki z demenco, v drugem

delu pa smo objavili življenjski zgodbi svojih z demenco obolelih bolnic. Po predstavitvi Zbornika je sledilo zanimivo predavanje prim. Mojce Muršeč, dr. med. spec. psihiatrije, z naslovom »Alzheimerjeva bolezen včeraj, danes, jutri«.



Za osnovne šole občin Ormož, Središče ob Dravi in Sveti Tomaž smo izvedli natečaj z naslovom »Demenca - več kot samo pozabljivost«. Namen natečaja je bil, da se tudi mladi seznani s to boleznijo in na to temo ustvarjajo. Odzvali so se na OŠ Sveti Tomaž in njihove risbe smo objavili v zborniku.

Društvo Spominčica smo predstavili na dnevu odprtih vrat Zdravstvenega doma Ormož in na državnem prvenstvu ekip prve pomoči, ki je potekalo 5. oktobra v Ormožu.

Izobraževanje o demenci in poslanstvu Društva Spominčica smo izvedli tudi v Križevcih, in sicer za aktiv Kmečkih žena in v Murski Soboti na predstavitvi Centra za krepitev zdravja.

Aktivno smo sodelovali na odprtju Demenci prijazne točke v Gornji Radgoni in v Policijski postaji Murska Sobota.

Aktivno smo sodelovali na predstavitvi Centra za krepitev zdravja Ormož, ki sta jo organizirala Občina Ormož in Zdravstveni dom Ormož.

Med letom so v Centru starejših občanov Ormož potekala tudi srečanja Skupine za samopomoč Zarja.

Na lokalni kabelski televiziji Ormož smo gostovali v oddaji »Med nami povedano«, kjer smo predstavili zbornik in delovanje Društva Spominčica. Gostovali smo tudi v jutranji oddaji na Radiu Prlek, članek o zborniku in delovanju društva pa je bil objavljen tudi v Štajerskem tedniku.

Uspešno smo sledili ciljem, ki smo jih zapisali v naše akte. S 24. 4. 2019 je bil sprejet novi Statut.

2020

Januarja **2020** smo začeli z izvajanjem družabništva, katerega namen je brezplačno druženje usposobljenih prostovoljcev z osebami z demenco na njihovem domu. Namenjeno je aktivnemu preživljanju prostega časa z osebami z demenco. V letu 2020 je bilo vključenih 5 uporabnikov. Družabništvo smo izvajali skozi celo leto, razen od aprila do junija, ko je bila razglašena epidemija Covid-19. Takrat smo bili v stiku preko telefona. Opravili smo 220 ur družabništva. Družabništvo je eden izmed načinov, s katerim pokažemo, da humanost še obstaja.



V okviru projekta »Čaj za dva« smo sodelovali na strokovnem srečanju v Domu upokojencev Ptuj na temo »Organizacijski ukrepi in spremembe pri vpeljavi socialnih inovacij za starejše, ki so osamljeni in težko skrbijo zase in za svoj dom«, kjer je imela ga. Majda Keček predavanje z naslovom »Demenci prijazno okolje«.

V okviru projekta smo v začetku leta izvedli anketo na področju občin Ormož, Ptuj in Slovenske Konjice glede potreb po deinstitutionalizacijskih storitvah, naredili smo analizo ankete (350 izpolnjenih anketnih vprašalnikov) in evalvacijo z izdelavo poročila.

Imeli smo predavanje za Društvo invalidov na temo demenca. Predavala je ga. Milena Novak.

V okviru Centra ponovne uporabe smo sodelovali pri »Delavnicah o pametnih vasi«. O demenci je predavala ga. Majda Keček.

Meseca avgusta smo Centru za starejše občane Ormož dali ponudbo za izvajanje storitev v okviru projekta »Skupaj ostanimo aktivni«, ki ga je v okviru 3. javnega poziva razpisoval LAS UE Ormož iz sklada ESRR.

21. septembra, ob Svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni, smo organizirali predavanje za ožjo in širšo javnost. Predavala je prim. asist. Mojca Muršec, dr. med., spec. psih. Naslov predavanja je bil »Sožitje demence in glasbe«. Irena Trojnar Budak, dr. med., je predstavila Društvo Zdravje in Glasba Radenci. Z glasbo pa je prireditev popestril Berislav Budak, profesor klavirja, ki nam je na klavir zaigral znane skladbe.



21. septembra so v CSO Ormož organizirali »Sprehod za spomin«.



22. septembra je v domski delavnici potekala predstavitev »Hrana za boljšo možgansko aktivnost«.

23. septembra je potekal »Alzheimer Cafe« v domski vili.

24. septembra je potekalo predavanje v domski delavnici z naslovom »Razumimo drugega«.

25. septembra je v prostorih fizioterapije v CSO Ormož potekal dogodek »Zdrav duh v zdravem telesu«.

Sodelovanje z mediji:

- ❁ Članek v Ormoških novicah, junij 2020, »Demenca – bolezen sodobnega časa«.
- ❁ Članek v Večeru, 12. 8. 2020, »Ormož: Srečanje pri grofici«.
- ❁ 29. 7. 2020: tiskovna konferenca projekta »Čaj za dva«, ki je bila namenjena novinarjem in kjer smo predstavili Društvo Spominčica ter povedali o predvidenem dnevnem centru »Pri Grofici«, ki bi naj bil nadaljevanje tega projekta.
- ❁ Članek v Štajerskem tedniku, 21. 8. 2020, »Pri grofici ste vedno dobrodošli«.
- ❁ 7. oktobra 2020 je potekala tiskovna konferenca za KTV Ormož, kjer je bilo predstavljeno Društvo Spominčica in sodelovanje v projektu »Čaj za dva«. Tiskovna konferenca je bila predvajana trikrat na lokalni KTV Ormož v oddaji »Utrip Ormoža«, ki je namenjena širši javnosti.
- ❁ Članek v Večeru, 3. 12. 2020, »Kako nad izzive družbe«.
- ❁ Članek v Štajerskem tedniku, 4. 12. 2020, »Z zastonj popravili do zmanjšanja količin odpadkov«.
- ❁ Članek v Ormoških novicah, »September - mesec ozaveščanja o demenci«.



September – mesec ozaveščanja o demenci

Besedilo: **Majda Keček**

Foto: **Majda Keček**

Mesec september je leta 2012 Mednarodna organizacija za Alzheimerjevo bolezen (ADI) razglasila za svetovni mesec ozaveščanja o demenci. Z modro barvo in vijolično pentljo, simbolom Spominčice, smo 21. septembra v društvu Spominčica Ormož že tradicionalno organizirali različne dogodke z namenom ozaveščanja o demenci. Slogan letošnjega svetovnega dneva Alzheimerjeve bolezni je bil »SPREGOVORIMO O DEMENCI – KONČAJMO STIGMO«.

Naša življenja je v letošnjem letu zaznamovala kriza, ki jo je povzročil virus COVID-19 ter vplival na kvaliteto življenja oseb z demenco in njihovih svojcev. Osebe z demenco pogosto ne razumejo vseh teh ukrepov povezanih z virusom, večkrat tudi ne vedo pravilno uporabljati zaščitnih sredstev in ne vedo spregovoriti o svojih občutkih... Ravno zaradi tega, ker veliko stvari ne razumejo, jim moramo pomagati, biti mirni, potrpežljivi, razumljivi in do njih spoštljivi. Da bi jih lažje razumeli in jim pomagali, je pomembno, da smo o sami bolezni čim bolj seznanjeni.

Ozaveščanje o demenci in destigmatizacija le-te pa je osnovno poslanstvo društva Spominčica Ormož. Osrednji dogodek smo, ob upoštevanju vseh vladnih ukrepov, organizirali v septembru v okviru projekta Čaj za dva, ki ga sofinancira Ministrstvo za javno upravo Republike Slovenije. Namenjen je bil tako strokovni in tudi širši javnosti. Naslovili smo ga SOŽITJE DEMENCE IN GLASBE. Uvodno predavanje je imela prim. asist. Mojca Muršec, dr. med. spec. psih. iz Mariborske bolnišnice. Poudarila je, da na kvaliteto življenja oseb z demenco lahko vplivamo z različnimi metodami, med katerimi ima tudi pomembno vlogo glasba. Center za glasbo se namreč nahaja v predelu možganov, ki pri demenci ostane najdalj časa ohranjen. Pomembno pa je tudi kakšno vrsto glasbe izberemo. Ta mora biti prilagojena vsakemu posamezniku, največkrat je to glasba bolnikove mladosti.

V nadaljevanju srečanja je sledila predstavitev društva ZDRAVJE IN GLASBA iz Radencev. Z besedo ga je predstavila družinska zdravnica dr. med. Irena Trojnar Budak, z izbrano glasbo pa je

srečanje obogatil predsednik društva prof. klavirja Berislav Budak. V dopoldanskem času smo pred trgovskim centrom Holermus organizirali info točko, kjer so naše prostovoljke delile informativno gradivo in ozaveščale mimoidoče o demenci. V Centru starejših občanov Ormož pa so ta dan obeležili tako, da so izdelovali modre spominčice – simbol našega društva.



Prostovoljke (iz leve proti desni: Danijela Čurin, Jožica Jurkovič, predsednica Majda Keček in Anica Geč) na Info točki pred Holermus Centrom v Ormožu.

Naša življenja je v tem letu zaznamovala kriza, ki jo je povzročil virus Covid-19, zato nismo mogli izvesti izobraževanja za družabnike, smo pa junija sprejeli Pravilnik o družabništvu.

2021

V letu **2021** je bila v okviru projekta »niCE-life« (Interreg Central Europe) organizirana delavnica "Podpora neodvisnemu življenju (krhkih) starejših v domačem okolju - primeri dobre prakse". Organizator je bil NIJZ iz Murske Sobotke. Predavanje je potekalo preko aplikacije ZOOM. Ga. Majda Keček je izvedla predavanje »O izzivih za osebe z demenco in njihove svojce v času pandemije Covid-19«.

E-izobraževanje za mentorje »Pridobivanje prostovoljcev« (Slovenska filantropija - ZOOM srečanje).

V okviru projekta Živa sreča – Pikapolonica – socialna aktivacija, ki ga organizira Center ponovne uporabe Ormož, je ga. Majda Keček predavala pod naslovom »O izzivih za osebe z demenco in njihove svojce v času pandemije Covid-19«. Predavanje je potekalo preko aplikacije ZOOM.

Spomladi smo se udeležili usposabljanja o demenci »Ne pozabi me«, ki je potekalo preko programa ZOOM, v živo. Organizator je bilo združenje Spominčica Alzheimer Slovenija. Udeleženci usposabljanja so bili prostovoljci, ki izvajajo družabništvo za starejše na domu.

Skozi celo leto smo izvajali družabništvo na domu starejših oseb. Vključenih je bilo 10 uporabnikov, v celem letu je zaposlena, skupaj z dvema prostovoljcem, izvedla okrog 1400 ur.



Junija je v Grajski kavarniški popravilnici ga. Maja Keček predstavila Društvo Spominčica in projekt »Čaj za dva« uporabnikom Socialne aktivacije.

V mesecu juliju smo imeli srečanje v okviru izvedbe čezmejnega srečanja projektnih partnerjev in deležnikov mreže za socialno aktivacijo, ki je potekalo pod naslovom »Nadgradnja aktivnosti 2SoKroG v času obvladovanja Covid-19«.

Avgusta je potekalo izobraževanje za Demenci prijazne točke, preko programa ZOOM, septembra pa je prim. asist. Mojca Muršec, dr. med. spec. psih., predavala za širši krog ljudi.



V mesecu oktobru smo, v okviru projekta »Skupaj ostanimo aktivni«, ki ga je v okviru 3. Javnega poziva razpisoval LAS UE Ormož iz sklada ESRR, organizirali predavanje za zaposlene Centra starejših občanov Ormož »Živeti z in ob demenci« ter izvedli okroglo mizo.

2022

- ✿ Skozi celo leto **2022** smo izvajali družabništvo na domu starejših oseb in izvedli približno 70 ur družabništva na mesec, kar je nekje 840 ur v celotnem letu.
- ✿ 23. marca smo organizirali predavanje z okroglo mizo »Nefarmakološki pristopi pri osebah z demenco, ki imajo psihološke in vedenjske simptome«. Predavala je prim. asist. Mojca Muršec, dr. med. spec. psihiater.
- ✿ 9. junija smo izvedli predavanje »Demenca, bolezen sodobnega časa«, predavala je doc. dr. Milica Gregorič Kramberger, dr. med. spec. nevrologije.
- ✿ 28. oktobra smo izvedli dve izkustveni delavnici za zaposlene v CSO Ormož, ki ju je izvedla mag. zdr. nege Gabrijela Valenčič.

2023

V letu 2023 smo aktivnosti izvajali v skladu s poslanstvom društva in sprejetim Programom dela za leto 2023. Upoštevali smo predlog Strategije obvladovanja demence do leta 2030, Resolucijo o duševnem zdravju do leta 2028 in smernice Alzheimer Disease International.

- ✿ Konec februarja smo zaključili s projektom »Čaj za dva«, v katerem smo sodelovali kot partner. V okviru projekta smo pričeli z izvajanjem družabništva, ki ga nadaljujemo tudi po prenehanju projekta. Izvajajo ga prostovoljci, osnovni namen je druženje prostovoljcev z osebami z demenco na njihovem domu.
- ✿ S Spominčico Alzheimer Slovenija smo aktivno sodelovali v okviru projekta »Demenci prijazna skupnost« (marec in april 2023, Murska Sobota).
- ✿ 21. in 22. aprila smo se udeležili Mednarodne konference o demenci ASK 2018. Tema konference je bila »Demenca – izziv naše družbe«. Strokovnjaki iz tujine in Slovenije so predstavili posamezne prakse obravnave oseb z demenco v lokalnih okoljih pri nas in v svetu. Na okrogli mizi pa so izpostavili zlasti problem pomanjkanja kadra v zavodih, neustreznost kadrovskih normativov in slabo finančno vrednotenje izvajalcev oskrbe.

- ✿ Poglobili smo sodelovanje z Domom starejših Ljutomer, Bivalno enoto Stročja vas, kjer nudijo osebam z demenco individualne kvalitetne zdravstvene in socialne storitve.
- ✿ Udeležili smo se druženja stanovalcev, svojcev in zaposlenih, ki so ga organizirali ob 9. obletnici Bivalne enote Stročja vas. Druženje je potekalo v prijetnem vzdušju, ob glasbi, plesu in pesmih, ki so jih pripravili stanovalci in učenci OŠ Stročja vas.
- ✿ V mesecu maju smo v okviru projekta »Demenci prijazna skupnost« ob sodelovanju Spominčice Alzheimer Slovenija organizirali strokovno izobraževanje za zaposlene o demenci (potek bolezni, sodobni pristopi pri obravnavi oseb z demenco).
- ✿ V drugem sklopu v mesecu septembru bomo nadaljevali z izobraževanjem na temo komunikacije oseb z demenco in o pomenu podpornih sistemov pri ohranjanju samostojnosti oseb z demenco.
- ✿ V mesecu septembru, svetovnem mesecu Alzheimerjeve bolezni, bomo organizirali več dogodkov. Osrednji dogodek bo 21. septembra, na svetovni dan Alzheimerjeve bolezni. Organizirali ga bomo v Knjižnici Franca Ksavra Meška Ormož. Gostja srečanja bo dr. Zdenka Čebašek Travnik, dr. med., spec. psihiater. Osrednja tema bo »Vsaka družina piše svojo zgodbo«. Letošnji slogan svetovnega dneva Alzheimerjeve bolezni je »Nikoli prezgodaj – nikoli prepozno«.
- ✿ V sodelovanju s Centrom starejših občanov Ormož bomo organizirali sprehod za spomin.
- ✿ V DSO Ljutomer bomo v mesecu septembru organizirali Alzheimer Cafe za svojce in zaposlene na temo »Razumevanje in sprejemanje oseb z demenco«.
- ✿ 2. oktobra 2023 bomo organizirali strokovno izobraževanje za Društvo medicinskih sester Ptuj-Ormož na temo »Demenca – bolezen sodobnega časa«. Osrednja predavateljica bo dr. Milica Kramberger, dr. med., spec. nevrolog in Nina Stopar, dipl. med. sestra.
- ✿ Na Demenci prijazni točki bomo zainteresiranim nudili ustrezne informacije in informativna gradiva.
- ✿ Sodelovali bomo s Centrom za duševno zdravje Ormož, z Območnim združenjem Rdečega križa Ormož, Društvom Alzheimer Slovenija in mediji.
- ✿ Ob 15. obletnici delovanja Društva Spominčica Ormož in 750-letnici prve omembe Ormoža bomo izdali zbornik, v katerem bomo predstavili delovanje društva v zadnjih petih letih. Razpisali smo natečaj za likovna dela na temo »Demenca – več kot pozabljenost«. Izdelki so objavljeni v zborniku, razstava likovnih del pa bo postavljena ob svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni.

PROJEKTI

Projekt Čaj za dva²

Izveden v okviru Javnega razpisa za razvoj in profesionalizacijo nevladnih organizacij in prostovoljstva 2019.

- ❁ Vodilni partner: Okoljsko raziskovalni zavod
- ❁ Partner 1: Spominčica, Združenje za pomoč pri demenci za območje severovzhodne Slovenije, Ormož
- ❁ Partner 2: Medobčinsko društvo invalidov Ptuj



² Dr. Marinka Vovk, Okoljsko raziskovalni zavod in Majda Keček, Društvo Spominčica Ormož

Uvod

V okviru konzorcija smo razvili in okrepili organizacijski razvoj z namenom dolgoročnega uspešnega delovanja NVO/konzorcija na način, da znamo reagirati na potrebe iz okolja. Konkretno opažamo velik razkorak med ponudbo javnih storitev na področju učinkovite rabe virov, kot so izdelki za ponovno uporabo, ki se še vedno odlagajo med kosovne odpadke. Razlog je v premajhni organizaciji in nadzorom med snovnimi tokovi, ki imajo potencial ponovne rabe, saj mnogi starejši potrebujejo prilagojene izdelke za premagovanje bolezni, kot je demenca ali druga oblika invalidnosti. Vsled tega smo sestavili konzorcij, da smo sposobni uresničevati dolgoročno strategijo, ki je skupna vsem nam in sicer, da se profesionaliziramo za prepoznavanje ključnih, deficitarnih storitev in izdelkov ter informiranja in usposabljanja za obvladovanje tegob starajoče družbe. Zato potrebujemo konzorcij, v katerem je prijavitelj s področja učinkovite rabe virov in inovativnih pristopov zmanjševanja odpadkov ter NVO s področja demence in NVO s področja invalidnosti. Napovedi strokovnjakov kažejo, da se zaradi demografije v celoti potrebuje nove pristope, od mehkih variant do konkretnih rešitev, ki smo jih s profesionalizacijo prepoznavali in razvijali v smeri socialnih inovacij. Konzorcij bo tesno sodeloval s pridruženimi partnerji in tako omogočil nove trajnostne zaposlitve. Naše ključne prioritete v naslednjih letih so še vedno, da se s povezavo v konzorcij in sodelovanjem s pridruženimi partnerji vzpostavi sodelovanje z javnimi podjetji na področju javnih storitev za starejše in učinkovite rabe virov, posredno obvladovanja podnebnih sprememb zaradi ponovne uporabe virov in obvladovanja tegob starajoče družbe z novimi storitvami. Javna podjetja izvajajo koncesijske dejavnosti, pri čemer le-te še ne vključujejo procesov, ki omogočajo dodano vrednost za kroženje virov in izdelke za starajočo družbo. Zato bomo dosegli napredek na tem področju v smeri spodbujanja spremembe določenih podzakonskih aktov, z organizacijo javnih dogodkov in ogleda dobrih praks.

Glavne aktivnosti projekta Čaj za dva so bile:

1. Vzpostavitev partnerstva med konzorcijem in deležniki za izboljšano deinstitutionalizacijo javnih storitev pomoči na domu
 - 1.1. Priprava partnerskega programa
 - 1.2. Predstavitve partnerskega programa za okrepljeno čez sektorsko sodelovanje
 - 1.3. Priprava smernic za vzpostavitev transformativnega poslovnega modela
 - 1.4. Mednarodno sodelovanje in mreženje z uvedbo trajnostnih praks ter priprava podlag za razvoj modela »Čaj za dva«
2. Profesionalizacija konzorcija za sodelovanje pri izvajanju javnih storitev na področju kroženja virov in pomoči na domu z razvitim poslovnim modelom »Čaj za dva«
 - 2.1. Izvedba ankete na širšem projektnem območju o potrebah deinstitutionalizacijskih storitev
 - 2.2. Analiza ankete in evalvacija
 - 2.3. Priprava transformativnega poslovnega modela »Čaj za dva«
 - 2.4. Javna predstavitev inovativnega pristopa »Čaj za dva« kot primer sodobnega poslovnega modela k obvladovanju problemov/izzivov prihodnosti
 - 2.5. Izdelana vizualizacija izvedbe poslovnega modela »Čaj za dva« v praksi
 - 2.6. Organizacija javnih dogodkov in ogleda dobrih praks
3. Profesionalizacija nevladnega sektorja za večje prevzemanje javnih storitev
 - 3.1. Organizacija in izvedba strokovnega srečanja »Peer review« na regionalni ravni
 - 3.2. Izdelava programa usposabljanja za razvoj kompetenc NVO za uporabo učnega modela »Čaj za dva«
 - 3.3. Delavnice z usposabljanjem za razvoj kompetenc NVO za uporabo učnega modela »Čaj za dva«
 - 3.4. Preizkušanje učnega modela »Čaj za dva« v praksi in vključitev strokovnjakov iz tujine za oceno uspešnosti modela
 - 3.5. Kampanja osveščanja - izdelan letak za prepoznavanje različnih tveganj zdrsa v revščino
 - 3.6. Izvajanje učne prakse za NVO, ki izvajajo programe socialne aktivacije
 - 3.7. Informiranje širše javnosti aktualnih o izzivih/problemih sodobne družbe preko družbenih omrežij

Društvo Spominčica v širši vlogi v skupnosti

- ✿ Društvo Spominčica v Ormožu je neprofitna organizacija, katere glavna vloga je skrbeti za osebe z demenco ter njihove svojce in skrbnike. Društvo zagotavlja različne oblike pomoči, podpore in informacij vsem, ki se soočajo s to boleznijo, ter s tem omogoča boljšo kakovost življenja oseb z demenco in njihovih bližnjih;
- ✿ zagotavljanje podpore osebam z demenco: društvo nudi svetovanje, informacije in podporo osebam z demenco, njihovim svojcem in skrbnikom. Na ta način poskuša zmanjšati stigmo, ki je pogosto povezana s to boleznijo, in izboljšati kakovost življenja vseh, ki so vpleteni v to situacijo;
- ✿ izobraževanje in ozaveščanje o demenci: društvo organizira različne dogodke, kot so predavanja, delavnice in okrogle mize, s katerimi želi izobraževati in osveščati javnost o demenci ter spodbujati razumevanje in strpnost do oseb z demenco;
- ✿ družabni programi za osebe z demenco: društvo organizira različne družabne dejavnosti, kot so skupinska srečanja, sprehodi, ustvarjalne delavnice in podobno, s katerimi želi osebam z demenco omogočiti socialno interakcijo, izboljšati njihovo kognitivno funkcijo in poskrbeti za njihovo dobro počutje;
- ✿ pomoč pri urejanju bivalnega okolja: društvo nudi pomoč pri urejanju bivalnega okolja oseb z demenco, s čimer se izboljša varnost in udobje oseb z demenco ter zmanjša tveganje za poškodbe ali nesreče.

Skupaj s svojimi člani in prostovoljci Društvo Spominčica v Ormožu pomembno prispeva k izboljšanju kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev v lokalni skupnosti. Glavne aktivnosti projekta so vzpostavitev partnerstva med konzorcijem in deležniki za uvedbo izboljšanje deinstitutionalizacije javnih storitev pomoči na domu. V ta namen so pripravili smernice za vzpostavitev transformativnega poslovnega modela, ki obravnava ključne razvojne korake, razvili so blagovno znamko za inovativni model, z mednarodnim sodelovanjem in mreženjem, z uvedbo trajnostnih praks ter pripravo podlage za razvoj modela pa razvijajo koncept aktivnega sodelovanja NVO za njihovo profesionalizacijo. V programu vzpostavitve partnerstva je predstavljen pristop k vzpostavitvi inovativnega Centra pri grofici, ki bo

stičišče, kjer se zbirajo starejše osebe ter koristijo storitve in aktivnosti, ki odražajo njihove izkušnje in znanje, ustrezno njihovim raznolikim potrebam in interesom, podpirajo njihovo neodvisnost, spodbujajo njihovo vključenost in krepijo njihovo dostojanstvo.

Izhodišča za izvajanje projekta Čaj za dva

Slovenija je med državami v Evropi z najslabšo demografsko napovedjo. Leta 2050 naj bi kar tretjina Slovencev bila starejših od 65 let. Mnogi starejši, zlasti na podeželju, ki živijo sami in ne potrebujejo nege, ampak potrebujejo manjša popravila izdelkov, bodisi pohištva, oblačil in notranje opreme (povešena vrata, poškodovana karnisa, okna itd.) ter njihovim tegobam zaradi starosti prilagojene izdelke in opremo (prilagojena oblačila, ki jih ne morejo kupiti, prilagojena višina opreme, npr. pohištva, vrta ...). Ker sami ne zmorejo teh popravil, imajo kljub temu, da so razmeroma zdravi, slabšo kakovost življenja, saj hišnih mojstrov, ki bi uredili takšna popravila, ni več na voljo. Večja podjetja se s tem ne ukvarjajo, saj gre večinoma za manjša popravila njihovih izdelkov in opreme, ki jih želijo obdržati in še uporabljati. Glede na to, da Slovenijo zavezujejo k deinstitucionalizaciji številni mednarodni dokumenti na ravni EU, Evropskega sveta in Združenih narodov, bo ta potreba postala vedno večja. Nacionalni program socialnega varstva napoveduje bistveno zmanjšanje institucionalnih kapacitet v obdobju do 2020. Po uradnih podatkih je stopnja institucionaliziranosti pri nas najvišja v Evropi, na kar v veliki meri vpliva mentaliteta ljudi.

Partnerstvo Spominčice v vlogi koncepta deinstitucionalizacije

Društvo Spominčica ima pomembno vlogo pri procesu deinstitucionalizacije javnih storitev, ki se nanašajo na oskrbo in nego oseb z demenco. Glavni cilj deinstitucionalizacije je omogočiti, da osebe z demenco živijo kar se da samostojno in vključeno v lokalno skupnost, namesto da so nameščene v institucionalne ustanove, kot so domovi za starejše.

V tem procesu ima Društvo Spominčica več pomembnih vlog:

-  ozaveščanje in izobraževanje: Društvo Spominčica ozavešča in izobražuje o pomembnosti deinstitucionalizacije, ter o načinih in pristopih, ki so primerni za zagotavljanje kakovostne oskrbe in

nege oseb z demenco v njihovem domačem okolju. Društvo organizira predavanja, delavnice in druge dogodke, s katerimi spodbuja dialog in ozaveščanje o tej temi;

- ✿ podpora svojcem in skrbnikom: Društvo Spominčica pomaga svojcem in skrbnikom oseb z demenco pri zagotavljanju pomoči in oskrbe doma. Svetuje jim o najboljših praksah in pristopih, ki omogočajo, da osebe z demenco ostanejo v svojem domačem okolju, ter jih usmerja k primernim strokovnjakom, ki jim lahko pomagajo pri oskrbi;
- ✿ skrb za socialno vključenost: Društvo Spominčica pomaga osebam z demenco pri ohranjanju socialne vključenosti in stikov z lokalno skupnostjo. Organizira različne družabne dejavnosti in dogodke, s katerimi osebam z demenco omogoča, da ohranijo socialne stike in izboljšajo svoje počutje;
- ✿ sodelovanje z lokalnimi skupnostmi: Društvo Spominčica sodeluje z lokalnimi skupnostmi pri oblikovanju politik in programov, ki spodbujajo deinstitutionalizacijo in omogočajo, da osebe z demenco ostanejo v svojem domačem okolju. Sodelovanje z lokalnimi skupnostmi je ključno za uspešen proces deinstitutionalizacije.

Zaključek

Projekt Čaj za dva je pomembno vplival na boljše razumevanje in možnosti deinstitutionalizacije javnih storitev, ki je pomembna zaradi več razlogov:

- ✿ Omogoča večjo samostojnost in dostojanstvo posameznikov: Ko so ljudje nameščeni v institucije, kot so domovi za starejše ali psihiatrične bolnišnice, lahko izgubijo občutek samostojnosti in dostojanstva. Deinstitutionalizacija jim omogoča, da živijo v svojem domačem okolju in ohranjajo večjo stopnjo samostojnosti.
- ✿ Izboljšuje kakovost življenja: Osebe, ki živijo v institucionalnih ustanovah, se lahko soočajo s številnimi omejitvami in stresnimi situacijami, kar lahko negativno vpliva na njihovo kakovost življenja. Deinstitutionalizacija omogoča, da se osebe z demenco, invalidi ali drugi ljudje, ki potrebujejo oskrbo, soočajo z manj stresnimi situacijami in živijo bolj kakovostno življenje.
- ✿ Zmanjšuje stigmatizacijo: Ko so ljudje nameščeni v institucije, jih lahko družba stigmatizira in jih obravnava kot manjvredne. Deinstitutionalizacija lahko pripomore k zmanjšanju stigmatizacije in

omogoči, da se osebe z demenco, invalidi ali drugi ljudje, ki potrebujejo oskrbo, vključijo v družbo na enakovredni ravni.

- ✿ Zmanjšuje stroške za državo: Namestitev oseb v institucije je pogosto zelo draga za državo. Deinstitutionalizacija lahko pripomore k zmanjšanju stroškov, saj se s tem zagotavlja, da ljudje ostanejo v svojem domačem okolju in potrebujejo manj podpore države.
- ✿ Spodbuja razvoj lokalnih skupnosti: Deinstitutionalizacija lahko spodbuja razvoj lokalnih skupnosti, saj omogoča, da ljudje ostanejo v svojem domačem okolju in se vključujejo v družbeno življenje. To lahko pripomore k večji skupnosti in boljši kakovosti življenja za vse.

Družabništvo³

Moje sodelovanje s Spominčico Ormož se je začelo konec leta 2019, ko sem se zaposlila v društvu preko projekta »Čaj za dva«. Z namenom, da bi izboljšali kakovost življenja oseb z demenco in razbremenitev njihovih svojcev, smo v okviru projekta »Čaj za dva« med drugim organizirali mrežo družabništva v lokalnem okolju in tako s prostovoljnim delom prispevali k prepoznavnosti demence, destigmatizaciji, zmanjševanju socialne izključenosti teh oseb in njihovih svojcev. Za dosego teh ciljev smo organizirali izobraževanje za vse, ki se srečujejo s temi osebami in so jim pripravljeni pomagati.

Družabništvo je brezplačno druženje usposobljenih prostovoljcev z osebami z demenco na njihovem domu. Namenjeno je aktivnemu preživljanju prostega časa z osebami z demenco. Z družabništvom želimo preprečiti izključenost teh oseb in njihovih svojcev, hkrati pa pomagati pri ohranjanju njihove samostojnosti in kognitivnih sposobnosti. Družabniki z osebami z demenco igrajo družabne igre, berejo revije, obujajo prijetne spomine ob gledanju slik v fotoalbumih ali gredo na sprehod. Družabniki tudi razbremenjujejo svojce, ki so zelo obremenjeni in se velikokrat znajdejo v hudih stiskah, zaradi česar tudi

³ Jožica Jurkovič, Društvo Spominčica Ormož

oni potrebujejo pomoč, da se vsaj malo razbremenijo in brez slabe vesti opravijo opravila, ki jih imajo. Svojci so velikokrat zelo izčrpani in lahko sami zbolijo.

Družabništvo je eden izmed načinov, s katerim pokažemo, da humanost še obstaja. »Nihče ni tako velik, da ne bi potreboval pomoči - in nihče ni tako majhen, da je ne bi mogel nuditi.« (kralj Salomon). Z znanjem, s strpnostjo in z empatijo lahko veliko naredimo za bolnike - starostnike in njihove svojce. Najpomembnejše pa je, da moramo vstopiti v svet bolnikov - starostnikov, ker oni v našega ne morejo več.

Prostovoljec Spominčice⁴

V času, ko je Covid-19 malo popustil, sem se preko aplikacije Zoom udeležil sklopa strokovnih predavanj o demenci, sporazumevanju z osebami z demenco in skrbi zanje – »Ne pozabi me«. To je bil nekak uvod v delo prostovoljca družabnika z osebami z demenco. Nekajkrat pred tem smo se s še drugimi prostovoljci sestali s predsednico Društva Spominčica Ormož, z gospo Majdo Keček, in se pogovarjali o delu družabnika. Pri prvem obisku na domu smo se sestali (prostovoljec in mentor) z dementno osebo in njenim skrbnikom (hči, sin, žena, mož ...). Seznanjali smo se z navadami dementne osebe, kot so kdaj vstaja, kaj rad počne, o čem se rad pogovarja, o zdravstvenem stanju, kaj še zmore, o dnevu in uri druženja, pa tudi če te sploh sprejme za družabnika (ena gospa me je, na primer, zavrnila, ker si je želela druženja z žensko in ne z moškim). Glavni cilj je vsaj malo razbremeniti svojce in se v tem času aktivno, z nasmeškom na obrazu in s prijazno besedo, ukvarjati z dementno osebo. Največkrat so to pogovori na sprehodih ali ob kavici, poslušanje njim prijetne glasbe, reševanje križank, barvanje pobarvank, igranje igre spomin, vstavljanje likov v vdolbine z njihovo obliko, kartanje, branje časopisa, pa tudi gledanje priljubljenih nanizank iz starih časov na prenosnem računalniku.

Ni lahko, pa tudi ni težko. Če koga zanima, ga z veseljem sprejmemo medse.

⁴ Mario Staroverški

Skupaj ostanimo aktivni⁵

Center za starejše občane Ormož se poleg svojega osnovnega poslanstva trudi pridobiti tudi sredstva za nadstandardne storitve, tako za stanovalce kot za starejše iz lokalnega okolja. Tako smo uspešno pridobili sredstva na 3. Javnem razpisu LAS UE Ormož v sklopu ESRR za izvajanje operacije Skupaj ostanimo aktivni, ki ga sofinancira Evropski sklad za regionalni razvoj. Projekt se je izvajal od 1. 6. 2021 do 30. 11. 2022.

V okviru projekta smo si prizadevali za izboljšanje kvalitete bivanja starejše populacije v domačem okolju. V prvi fazi, ki se je zaključila v letu 2021, smo uredili zunanje telovadno orodje, ki je namenjeno izvedbi telovadbe na prostem. Postavili smo troje orodij, ki so prilagojena starostnikom in nabavili sobno kolo, kjer naši stanovalci krepijo svoje mišice.



⁵ Janja Jurkovič, direktorica CSO Ormož

Skupaj s fizioterapevtko in delovno terapevtko je bilo izvedenih več vodenih programov telovadbe, ki so bili namenjeni tako starejši populaciji iz lokalnega okolja kakor tudi našim stanovalcem. Tudi po izteku projekta so orodja v uporabi, saj stanovalci radi krepijo svoje sposobnosti, sploh ob lepem vremenu.

Organizirane so bile delavnice z glino, ki smo jih poimenovali Lončarska akademija Dükel. Pod vodstvom delovne inštruktorice v CSO Ormož so udeleženci izdelovali nakit, okrasno posodo in druge izdelke. Tako zunanji udeleženci kot naši stanovalci, ki so se pridružili skupini, so bili navdušeni nad izdelki, predvsem pa nad druženjem in dobro voljo. Ugotavljali so, da glina ima res ugodne učinke na številna področja, druženje pa prinaša veliko pozitivne energije.



Z Društvom Spominčica Ormož naš dom zelo dobro sodeluje, zato so v projektu Skupaj ostanimo aktivni bili vključeni kot zunanji izvajalec. Skozi obe fazi projekta je Društvo Spominčica organiziralo izobraževanja za različne ciljne skupine. Skupaj smo organizirali okroglo mizo na temo Alzheimerjeve bolezni, stojnico za spomin in se odpravili na skupni sprehod s starejšimi. Na enem izmed izobraževanj nam je predavala prim. asist. Mojca Muršec, dr. med., spec. psih., z naslovom »Živeti z in ob demenci«. V drugi fazi projekta smo v organizaciji Društva Spominčica poslušali predavanje iste predavateljice z naslovom »Nefarmakološki pristopi pri psiholoških in vedenjskih simptomih pri osebah z demenco«. V enoti Sveti Tomaž nam je doc. dr. Milica Gregorič Kramberger, dr. med., specialistka nevrologinja, predavala na temo »Demenca, bolezen sodobnega časa«. Največji vtis pa je na nas naredila delavnica »Navidezna demenca«, kjer so lahko zaposleni na lastni koži izkusili različne situacije v prilagojenem okolju. Osnovni namen je bil, da vsi, ki prihajajo v stik z obolelimi, razumejo njihove potrebe ter na tak način vplivajo na kakovost njihovega življenja in oskrbe. Na delavnicah so poleg pozabljivosti in zmedenosti bile simulirane tudi fizične težave starostnikov z demenco, kot so: slab vid, slabši sluh, izguba finomotorike v rokah in bolečine v nogah ter neprimerno urejeno okolje. Še dolgo po izvedbi se spominjamo tistih občutkov in to vpliva na naše vsakodnevno delo in odnos do stanovalcev.

Izvedli smo še anketo o potrebah starostnikov, ki živijo doma. Anketirali smo 100 starejših iz našega lokalnega okolja in ugotovili, da je več kot polovica anketiranih dobro informirana o različnih oblikah pomoči v svojem okolju. Dobre tri četrtine anketiranih je mnenja, da je v njihovi občini dovolj dobro poskrbljeno za starejše ljudi. Predlagajo, da bi se v prihodnosti morali v našem lokalnem okolju razvijati novi domovi za stare, razširiti bi se morala storitev pomoči na domu, istočasno pa tudi dnevno varstvo v obliki centrov za dnevno varstvo ter centrov dnevnih aktivnosti starejših. Ljudje si želijo tudi več splošnega informiranja o obstoječih oblikah pomoči za starejše.

Pomembno je krepiti socialne stike in družabništvo posameznika, ki svojo starost preživlja doma, velikokrat sam, osamljen. Da bi lahko ponudili tudi prevoz, smo kupili kombi vozilo. Tako smo omogočili tistim, ki preživljajo jesen življenja doma, druženje z našimi stanovalci, udeležbo na kakšnem izmed ponujenih dogodkov in jim približali način življenja v našem domu. Kombi vozilo pa je velika pridobitev

tudi za naše stanovalce, saj se zdaj velikokrat odpeljemo na izlet k bližnjemu ribniku, v trgovino po nakupih ali zgolj na najboljši sladoled.

Partner v projektu je bilo tudi podjetje Z-Eniac, ki je ponujalo starostnikom, ki živijo doma, različne storitve tehnične narave (popravilo pohištva, pleskanje, košnja, popravila ipd.).

Takšen projekt, kot je bil »Skupaj ostanimo aktivni«, je izjemnega pomena za starostnike, ki živijo doma in si z druženjem s stanovalci, ki bivajo v domu, popestrijo dan, hkrati pa spoznavajo življenje v institucionalnem varstvu. Druženje je izjemno pomembno, zato smo ponosni, da smo s projektom polepšali in popestrili vsakdan vsaj kateremu izmed starostnikov ter spletli marsikatero novo trdno prijateljstvo.



Zgodba o medsebojni podpori za skupno dobro⁶

Sodelovanje Društva Spominčica Ormož in Nacionalnega inštituta za javno zdravje Območne enote Murska Sobota

Spremembe v družbi so rezultat delovanja vseh njenih članov. Sposoben, vztrajen in angažiran posameznik lahko veliko naredi za svojo skupnost, svojce, prijatelje. Primer vztrajnega in srčnega delovanja za svoje okolje je Društvo Spominčica Ormož.

Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) je leta 2019 uradno dobil naziv Demenci prijazna točka, kar je še dodatno okrepilo sodelovanje NIJZ in Društva Spominčica Ormož.

Na regijskem srečanju ob odprtju Demenci prijazne točke na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje Območni enoti Murska Sobota z naslovom »Spomni se jeseni« je Društvo Spominčica Ormož pomurski javnosti, ki deluje na področju javnega zdravja, predstavilo svoje delovanje.

V obdobju izvajanja epidemioloških ukrepov za obvladovanje pandemije Covid-19 se je sodelovanje nadaljevalo, le v prilagojeni obliki. Tako se je društvo predstavilo slovenski in evropski javnosti na virtualni delavnici v okviru evropskega projekta »Nice life« z naslovom »Podpora neodvisnemu življenju krhkih starejših v domačem okolju«.

Ob Svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni leta 2022 je NIJZ OE Murska Sobota v sodelovanju s Pokrajinsko in študijsko knjižnico Murska Sobota organiziral dogodek z naslovom »Branje za dušo in možgane«. Tema dogodka je bila Alzheimerjeva bolezen ter viri pomoči tako za bolnike kot za svojce.

⁶ Tatjana Krajnc Nikolić, MScPH, dr. med., spec. socialne medicine in javnega zdravja, NIJZ Območna enota Murska Sobota

Društvo Spominčica Ormož je s prisotnimi delilo svoje izkušnje in nasvete o življenju z osebo z demenco. Posebno vzdušje na dogodku so prisotnim priredili knjižničarji s predstavitvijo izbranih literarnih del, ki obravnavajo tematiko demence.



Gospa Keček in sodelavka Danijela Čurin sta s prisotnimi delili osebne izkušnje ter nasvete iz življenja z osebo z demenco, kar so številni prisotni z zanimanjem poslušali. Omenjeni dogodek je bil najbolj obiskan javni dogodek v knjižnici tega leta ter medijsko zelo odmeven, kar je prispevalo k destigmatizaciji Alzheimerjeve bolezni in boljši informiranosti o virih pomoči.

Naštete aktivnosti so le primer vzornega in vztrajnega delovanja društva in njegovih članov, ki s svojim osebnim in nesebičnim delovanjem pomagajo ne samo članom društva, temveč družbi v celoti. Kajti na Alzheimerjevo bolezen in demenco niso pripravljeni ne bolnik ne njegovi svojci, tudi družba v celoti ni

zadostno pripravljena. Izven zdravstvenih ustanov živi večina bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in večina njihovih svojcev. Prav oni pa potrebujejo podporo za dobrobit vseh nas.

Zato so tovrstne pristne aktivnosti posameznikov in društev na področju osveščanja in informiranja nujno potrebne in dobrodošle. Delovanje Društva Spominčica Ormož si zasluži vso spoštovanje, zahvalo in pohvalo.

Sodelovanje BE Stročja vas z Društvom Spominčica Ormož⁷

Demenca je bolezen, ki prizadene mnoge posameznike in njihove družine. S pravočasnim prepoznavanjem zgodnjih znakov demence lahko odložimo napredovanje demence in ublažimo njene najhujše posledice za nekaj časa, vendar trenutno še vedno velja za neozdravljivo bolezen. Za demenco je značilno izrazitejše zmanjšanje kognitivnih funkcij, kar vpliva tudi na sposobnost obvladovanja čustev, motivacijo, družbeno vedenje in splošno družabnost osebe.

Bivalna enota Stročja vas je dislocirana enota DSO Ljutomer in predstavlja institucionalno varstvo starostnikov z demenco. Starostniki v bivalni enoti (v nadaljevanju BE) so deležni kvalitetnih individualnih uslug zdravstvene in socialne obravnave v institucionalnem varstvu, glede na lastne zmožnosti in sposobnosti. V BE imajo zagotovljeno stalno oskrbo, nego in varstvo, ki jih, zaradi napredovalega dementnega procesa, z drugimi oblikami pomoči ni mogoče izvajati izven socialno varstvenega zavoda.

⁷ Alenka Karlovčec, vodja BE Stročja vas



Skupaj z Društvom Spominčica Ormož uspešno sodelujemo že nekaj časa; zelo uspešno pa zadnji dve leti. Povezujejo nas skupni interesi in skupni cilji – delo z in za osebe z demenco in njihove svojce, izobraževanje in destigmatizacija oseb z demenco ter ozaveščanje o sami bolezni in resnosti bolezni kot take.

Tako smo v lanskem letu s skupnim sodelovanjem pripravili izobraževanje za svojce. V mesecu aprilu letošnjega leta smo se ob obletnici ustanovitve BE Stročja vas družili s svojci, stanovalci, z vodstvom doma in s predstavniki Društva Spominčica Ormož. Prijetno in sproščeno vzdušje je samo potrdilo nujnost združevanja in povezovanja vseh, ki delamo na področju obravnave oseb z demenco in njihovih svojcev. Tako v tem letu načrtujemo še dve aktivnosti za svojce, in sicer v mesecu septembru predavanje in druženje s svojci (Alzheimer Cafe) ter proti koncu leta še izobraževanje za svojce s področja razumevanja in sprejemanja oseb z demenco.



V sodelovanju z Društvom Spominčica – Alzheimer Slovenija smo začeli tudi s sklopom izobraževanj za zaposlene, ki se pri svojem delu srečujemo z osebami z demenco in njihovimi svojci. V mesecu juniju smo izvedli prvo strokovno izobraževanje, v katerem smo se seznanili z demenco kot boleznijo, s stadiji demence in sodobnimi pristopi v zdravljenju; v mesecu septembru pa bomo nadaljevali z drugim sklopom izobraževanj za zaposlene v zdravstveni negi in oskrbi oseb z demenco, in sicer na temo komunikacije s stanovalci z demenco ter o pomenu podpornih sistemov pri ohranjanju samostojnosti in čim daljše neodvisnosti stanovalca.

Zaradi kompleksnosti in naraščanja demence pri starostnikih je pri obravnavi oseb z demenco in njihovih svojcev potrebno multidisciplinarno sodelovanje. Pri tem se je potrebno osredotočiti na posameznika z demenco in njegove potrebe, kar vključuje usklajeno in odzivno delovanje države, multidisciplinarni pristop in sodelovanje strokovnjakov različnih strok kot tudi drugih prostovoljnih organizacij in društev, ki v svojem delovanju nudijo pomoč osebami z demenco in njihovim svojcem.

Društvu Spominčica Ormož izrekam iskrene čestitke ob 15. obletnici delovanja. V prihodnosti pa želim še veliko uspešnih let ter dobrega sodelovanja v skrbi za ljudi in z ljudmi.

Center za duševno zdravje odraslih Ormož v povezavi s Spominčico Ormož⁸

Pri demenci, ki spada med najpogostejše bolezni starejših, v napredovalem stadiju bolezni osebe običajno niso le kognitivno, temveč tudi telesno oslabele, zaradi česar so lahko popolnoma odvisne od oskrbe druge osebe, ki pa imajo svoje družine, zaposlitev ali pa so tudi sami že ostareli. Pomembne so storitve in programi socialnega varstva, ki omogočajo, da starejši dlje časa ostajajo v domačem okolju. Delno na njihove potrebe odgovarjajo socialno varstveni programi v skupnosti, ki pa niso deležni rednega financiranja kot dopolnilna dejavnost javnih služb. V lokalnem okolju je mogoče odgovoriti na večino potreb večine prebivalstva, tako z vidika preventive kot obravnave duševnih motenj vseh starostnih skupin, če osnovno zdravstveno in socialno varstvo zagotavljata povezane storitve in programe. Potrebno je krepiti sodelovanje med izvajalci na področju zdravstva in socialnega varstva ter prav tako med izvajalci formalne in neformalne oskrbe.

Gre za vzpostavitev sodelovanja med službami v lokalni okolici glede na potrebe pacienta z namenom celostne in kontinuirane obravnave v vseh dimenzijah njegovega zdravja. Tako se vzpostavlja višja stabilnost in kakovost življenja oseb s težavami v duševnem zdravju in zaradi kontinuiranega spremljanja, pravočasna pomoč. Potrebe oseb z duševno motnjo se izražajo večinoma na področju osnovnih življenjskih aktivnosti, torej na področju zdravstvene nege in se po vsebini nanašajo na fizično ter psihosocialno funkcioniranje in kakovost življenja v ožjem domačem in širšem okolju posameznika.

Kadar pa opazimo, da nastalih težav sami ali ob pomoči drugih ne moremo razrešiti in nas obremenjujejo do te mere, da vidno poslabšujejo naše razpoloženje, mišljenje in vedenje, je zaradi njih slabše naše vsakodnevno delovanje, odnosi z bližnjimi in kakovost življenja, je smiselno poiskati strokovno pomoč.

V Centru za duševno zdravje odraslih (CDZO) lahko strokovno podporo in pomoč dobijo odrasli, starejši od 18 let, z najrazličnejšimi težavami v duševnem zdravju.

⁸ Milena Novak, Center za duševno zdravje odraslih Ormož

CDZO Ormož je pričel z delovanjem v oktobru 2019. Dejavnost v ambulanti CDZO je obravnava oseb z različnimi duševnimi motnjami in obravnava posameznikov zaradi odvisnosti od alkohola in njihovih svojcev. Poleg ambulantne obravnave v CDZO spada tudi skupnostna psihiatrična obravnava (SPO), ki je mobilna enota in se izvaja na pacientovem domu. Je program za dolgotrajno, nepretrgano in celovito obravnavo oseb s težavami v duševnem zdravju v njihovem domačem okolju. Namenjena je vodenju in zdravljenju oseb s hujšo in ponavljajočo se duševno motnjo, ki so pogosto hospitalizirani (tudi proti svoji volji), težje sodelujejo pri zdravljenju (vključno z opuščanjem jemanja predpisanih zdravil ter kontrolnih ambulantnih pregledov), so bili v preteklosti samomorilno ogroženi, kažejo akutno poslabšanje duševne bolezni, upad funkcioniranja vsakdanjih življenjskih aktivnosti s posledicami, in ženskam s poporodnimi duševnimi motnjami.

CZDO Ormož izvaja svojo dejavnost na lokalni in regionalni ravni, ki jo pokrivajo Zdravstveni domovi Ormož, Ljutomer in Lendava. Naše delo zajema tudi izobraževanje in opolnomočenje pacientov, njihovih svojcev, zdravstvenih delavcev in zainteresirane javnosti s področja duševnega zdravja. Tim je sestavljen iz avtonomnih strokovnjakov s področja duševnega zdravja (zdravnik specialist psihiatrije, diplomirane medicinske sestre, socialni delavec, psihologi, delovni terapevti, patronažna medicinska sestra delujoča v posamezni občini), ki samostojno in v timu obravnavamo osebo s težavami v duševnem zdravju.

Za pogovor s strokovnjaki v Centru za duševno zdravje odraslih se lahko odloči vsak, ki doživlja duševno stisko in ni potrebna napotnica osebnega zdravnika. Obravnavo lahko predlagajo posamezniki s težavami v duševnem zdravju, svojci in pomembni drugi, izbrani osebni zdravniki, izbrani psihiatri, patronažne medicinske sestre, službe nujne medicinske pomoči, bolnišnice, centri za socialno delo, socialno varstveni programi na področju duševnega zdravja, zavodi za zaposlovanje, organizacije in delovna okolja, ki pri posamezniku zaznajo težave v duševnem zdravju. CDZO-ji omogočajo hitro in celostno odzivanje na stiske ljudi na svojem področju in s tem v največji možni meri preprečujejo, da bi se duševne stiske poglobile do take mere, da bi postale nujna in ogrožajoča stanja.

Center sodeluje tudi z drugimi službami in organizacijami v lokalni skupnosti, ki prav tako lahko nudijo podporo in pomoč. Velikokrat se srečujemo z osamljenostjo starejših, ki izrazijo potrebo po družabništvu. V teh primerih se tudi obrnemo na Društvo Spominčica Ormož, ki priskoči na pomoč s svojimi prostovoljci in v obratni smeri, ko njihovi člani zaznajo potrebo po naših strokovnjakih v CDZO. Naše delo je torej vzajemno.

Obravnava oseb z duševnimi motnjami v lokalnih skupnostih ima mnogo prednosti: večjo dostopnost do ustrezne pomoči in s tem hitrejšo prepoznavanje potreb ljudi z duševnimi motnjami in njihovih bližnjih. Skupnostna obravnava oseb s težavami v duševnem zdravju ponuja celovito, usklajeno, nepretrgano, hitro odzivno in posamezniku prilagojeno obravnavo, ki temelji na celoviti oceni potreb, aktivni vlogi pacientov in njihovih svojcev ter enakopravnem odnosu pacientov, svojcev in članov tima. To vodi v večjo samostojnost in hitrejšo resocializacijo, kar pomeni profesionalno delo strokovnjakov, ki temelji na timskem sodelovanju vseh služb oz. vseh strok na področju duševnega zdravja, vključevanje in upoštevanje lokalnih skupnosti in civilne družbe.



NACIONALNI PROGRAM DUŠEVNEGA ZDRAVJA

Sodelovanje Društva Spominčica Ormož z Društvom Komenda Hierusalem⁹

V soboto, 6. maja 2023, je bilo v Ormožu v Beli dvorani grajske pristave predavanje z naslovom »Demenca – izziv sodobnega časa«. Organizator predavanja je bilo Društvo Komenda Hierusalem, ki je del mednarodne nevladne človekoljubne organizacije OSMTH, priznane s strani Združenih narodov in registrirane v Ženevi, v Švici. So sodoben posveten red vitezov Templjarjev. Kot so se vitezi skozi stoletja, v skladu s svojim kodeksom in poslanstvom, borili za ohranjanje moralnih vrednot in varovali tiste, ki so potrebovali pomoč, tako tudi danes sledijo tem plemenitim ciljem.

Ker je bila tema predavanja demenca, je omenjeno društvo za pomoč prosilo tudi Društvo Spominčica Ormož.

Predavatelji so bili Majda Keček iz Društva Spominčica Ormož, dr. Jožef Magdič, nevropsihiater, in Danijela Čurin, zdravstvena tehničarka in svojka osebe z demenco. Povedali so osnovne informacije o bolezni, kje poiskati pomoč, kako delovati preventivno in še mnogo več. Dr. Magdič se je dotaknil še precej nove smeri, digitalne demence, za katero trpijo predvsem mlajši, ki veliko časa preživijo pred različnimi zasloni. Po predavanju se je razvila še razprava, v kateri so udeleženci postavljali vprašanja.

V želji po uspešnem sodelovanju obeh društev bomo takšna predavanja še ponovili.

⁹ Danijela Čurin



SOUSTVARJAMO DEMENCI PRIJAZNO SKUPNOST

Predavanja ob dnevu Alzheimerjeve demence¹⁰

Ob Svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni, 21. septembra, društvo za pomoč pri demenci Spominčica v Ormožu organizira vsakoletno srečanje, namenjeno bolnikom z demenco, njihovim družinskim članom, negovalcem in zainteresirani javnosti. Namen predavanj je spomniti na Alzheimerjevo demenco, ki zaradi številnih dejavnikov, predvsem pa iz razloga vse višje starosti ljudi, nezadržno narašča tudi v naši državi. Predavanja poskušajo iz različnih zornih kotov večplastno in celostno osvetliti Alzheimerjevo demenco. Skozi leta se je zvrstilo več predavanj, ki so razložila bolezenski proces, zaplete bolezni, oblike posameznih sindromov z demenco, opredelila možnosti farmakološkega zdravljenja, se posvetila bolnikovim družinskim članom in njihovim težavam ob negi in skrbi za svoje bližnje z demenco. Predavanja so se dotaknila tudi etičnih vprašanj v zvezi z demenco in poskusila zmanjšati stigmo, ki se bolezni še vedno nekoliko drži, in ki je glavni razlog, da bolniki ne poiščejo ustrezne pomoči. Prikazala so tudi vrsto nefarmakoloških podpornih ukrepov, ki so pri obvladovanju bolezenskega procesa v pomoč, in med njimi posebej izpostavila vlogo glasbe pri obvladovanju demence. Ker smo se v zadnjih treh letih srečevali tudi s koronavirusno boleznijo, in ker je bilo vse več dokazov o vplivu okužbe na kognitivne funkcije, je bilo predavanje pred dvema letoma namenjeno tudi temu.

¹⁰ Prim. Mojca Muršec, dr. med. spec. psih., Oddelek za psihiatrijo UKCMB, Ob železnici 30, 2000 Maribor

Sožitje demence in glasbe

Pregovorno velja, da tam, kjer zmanjka besed, spregovori glasba in dejstvo je, da je ob melodiji in ritmu zapomnljivost boljša. Čeprav različnih oblik glasbene terapije, ki je sicer natančno opredeljena terapevtska tehnika z jasnimi cilji, zaradi pomankanja ustrezno usposobljenih terapevtov ali okolij ni mogoče povsod izvajati, pa je poslušanje, spremljanje ali izvajanje glasbe mogoče povsod in je nadvse pomemben del vsakdanjega življenja, tudi za bolnike z demenco.



Ne le, da glasba izboljša spomin, spodbuja priklic besed, poveča sposobnost poslušanja, orientiranost ter osredotočenost, ampak ugodno vpliva tudi na dobro počutje ter s tem omili vedenjske in psihološke simptome pri demenci, ki so pri bolnikih v različnih obdobjih bolezni praktično stalnica. Raziskave so pokazale, da že 30 minutno poslušanje osebno prilagojene in znane glasbe vsaj dvakrat na teden znatno izboljša razpoloženje in zmanjšana vznemirjenost pri aktivnostih, ki jih bolniki z demenco ne razumejo, jih

zavračajo ali ne želijo. Čeprav je lahko vsaka melodija še kako dobrodošla, je pomembo, da je izbrana melodija bolnikom znana in takšna, ki so jo skozi življenje radi poslušali. Prav zaradi tega je že v obdobju blagih sprememb na področju spomina pomembna izdelava osebnega izbora glasbe, vzpodbujanje k petju in poslušanju izbranega, ker to pomaga, ko bolezen že toliko napreduje, da bolniki svojih želja besedno ne morejo več izraziti, še vedno pa so aktivni poslušalci. V začetnih obdobjih bolezni, na stopnji blage demence, morda najbolj koristi glasba iz bolnikove mladosti, petje znanih pesmi ali plesna glasba, ki vzpodbuja ritem. V napredovalih obdobjih bolezenskega procesa lahko dobi poseben pomen spodbujajoča živahna glasba, ki pomaga pri vsakodnevnih dejavnostih kot so hranjenje, oblačenje, hoja in vzdrževanje toaleta ali na drugi strani umirjajoča glasba, ki lahko koristi pri uspavanju, pri poznopopoldanskem nemiru ali med drugim ob tendenci tavanja.

Ker ostanejo centri v možganih, ki so odgovorni za glasbeni spomin, nadalje neoškodovani in aktivni tudi ko besedno sporazumevanje ni več mogoče, je lahko znana melodija tista, ki obudi preteklost in povrne spomine na znance in dogodke, ki so se nekoč zgodili. Prav to je pri bolnikih z Alzheimerjevo in drugimi oblikami demence še kako pomembno, saj je način, s katerim lahko vsaj delno še vedno ohranjajo stik s svetom, v katerem živijo.



Kognitivni upad (demenca?) v luči Covid-19

Ob okužbi z virusom SARS-CoV-2, ki povzroča bolezen Covid-19, se je sprva domnevalo, da gre zgolj za okužbo dihal. Ne glede na to je postalo kmalu jasno, da je bolezen mnogo kompleksnejša in da lahko prizadene tudi druge organe, med njimi tudi možgane. Zaradi tega pravzaprav ni presenetljivo, da so nevrološke težave po okužbi zelo pogoste in da je v vseh starostnih skupinah močno porasla tudi razširjenost duševnih motenj, vključno s potravmatsko stresno motnjo, depresijo, anksioznostjo, motnjami spanja in kognitivnimi motnjami.

Raziskave so pokazale, da se lahko tudi po blagi okužbi možgani postarajo od pet do deset let, to pa lahko vodi v številne težave. Dokazano je bilo, da lahko okužba neposredno ali posredno povzroča bolezenske spremembe v vseh možganskih predelih, še posebno pa v predelih, ki so pomembni za razpoloženje in možganske procese, povezane s kognitivnimi funkcijami, med katere sodijo tudi spomin, osredotočenost, presoja, razumevanje, razmišljanje in govor. Pomembno so lahko oškodovane tudi vse druge kognitivne funkcije, odgovorne za zavedanje sebe, sveta okrog nas in ustrezno delovanje v njem, to pa lahko močno vpliva na vsakodnevno življenje in delovanje.

S stališča duševnih motenj ni težava le akutna okužba, ampak tudi stanje po njej. Zaradi zunanjih dejavnikov v sklopu pandemičnih ukrepov in bolezenskih sprememb okužbe same, kot je vnetje, nizka nasičenosti s kisikom, pospešena tvorba krvnih strdkov ter še marsikaterih drugih bolezenskih dejavnikov, lahko imajo bolniki po preboleli akutni okužbi z virusom SARS-CoV-2 še mesece za tem resne težave ne le na telesnem, ampak tudi duševnem nivoju, še posebno na področju kognitivnih funkcij. Pojavi se lahko t.i. možganska megla z utrudljivostjo, s pozabljivostjo za nedavne dogodke, datume ali dogovore, s težavami v časovnem razvrščanju, branju, računanju, logičnem ali abstraktnem razmišljanju ali s težavami pri učenju novega. Ob tem se lahko pojavijo celo zmedenost, neorientiranost, težave pri osredotočenosti in še marsikaj drugega povezanega z zaznavnimi funkcijami. Te težave so največkrat prehodne in trajajo nekaj tednov, žal pa lahko bolezen pri majhnem deležu bolnikov preide tudi v stanje dolgega kovid, kjer težave

vztrajajo zelo dolgo, tudi več mesecev ali še dlje in resno posegajo v delovno učinkovitost in kvaliteto življenja vsakega posameznika.

Če lahko vodi okužba tudi v demenco, še ni povsem jasno. Glede na dosedanje raziskave se demenca pri ljudeh, ki pred okužbo niso imeli težav na tem področju, najverjetneje ne razvije. Drugače je pri ljudeh, ki so genetsko obremenjeni (nosilci gena APOE-ε4), kar že samo po sebi povišuje tveganje za Alzheimerjevo demenco ali pa so imeli kognitivne težave že pred okužbo. Pri slednjih se tveganje za demenco po virusni okužbi nekajkrat poviša, pri bolnikih z že znano Alzheimerjevo ali drugimi oblikami demence pa se lahko proces demence dodatno poglobi ali pa se pomembno poslabšajo vedenjski in psihološki simptomi pri demenci, predvsem apatija, depresija, nemir, strah, tesnoba, nespečnost, razdražljivosti, psihotična doživljanja ali tavanje.

Ker še vedno ni povsem jasno, če so kognitivne težave v sklopu dolgega covida trajne in jih zaenkrat vzročno še ni mogoče farmakološko zdraviti, so več kot na mestu ne-farmakološki podporni ukrepi. Ti niso nič drugega kakor redno vzdrževanje zdravega življenjskega sloga.

Podporni ukrepi so številni, med najpomembnejše, ki bi jih bilo potrebno upoštevati ali vključiti v vsakdanjo rutino, pa nedvomno sodijo:

- ✿ Druženje (tudi na daljavo!), ker to pospešuje miselne procese in vzpodbuja sporazumevanje.
- ✿ Izogibanje škodljivim razvadam (pitje alkohola, kajenje, uživanje prepovedanih substanc), ker to močno upočasni miselne procese ter resno oškoduje možganske celice ter povezave med njimi.
- ✿ Redne aerobne vaje (vsaj petkrat na teden po 30 minut), ker vzpodbuja krvni obrok in preskrbo možganov s kisikom.
- ✿ Primerno dolg spanec, ker se dokazano med spanjem možgani obnavljajo.
- ✿ Ustrezna prehrana (sadje, zelenjava, oreščki, polnozrnata žita, fižol, olivno olje ...), ker izboljšujejo spominske procese.

- ✿ Sproščujoče aktivnosti (poslušanje glasbe, branje in miselne igre, lahko tudi na pametnih telefonih ali računalnikih, ples, konjički, vrtnarjenje, obiskovanje prireditev ...), ker pospešujejo razvoj novih nevronske povezave.

Aktivnosti so še toliko bolj pomembne, ker ne izboljšajo zgolj telesne kondicije, ampak zvišujejo tudi nivo pomembnih živčnih prenašalcev, ki so nujni za neokrnjeno delovanje kognitivnih funkcij, kot je npr. acetilholin, ki vzpodbuja tvorbo novih možganskih povezav in ima pomembno funkcijo pri spominu, ali serotonin, ki je med drugim odgovoren tudi za razpoloženje pri bolnikih z Alzheimerjevo demenco, pri katerih so težave z razpoloženjem in spominom tudi ključne.

Staranje možganov in različni tipi demence¹¹

Staranje je naravni proces, ki se dogaja v življenju vsakega posameznika. S starostjo se pojavljajo različne spremembe v telesu in miselnih procesih. Ena izmed najpogostejših starostnih težav je demenca, ki je posledica različnih bolezni, ki vplivajo na spomin, razmišljanje in vedenje posameznika.

Značilnosti staranja možganov vključujejo več sprememb, ki se pojavijo s starostjo. Tu so nekatere ključne značilnosti:

Volumensko zmanjšanje: S staranjem se možganski volumen zmanjšuje, kar je povezano z izgubo živčnih celic (nevronov) in zmanjšanjem gostote sinaps (povezav med nevroni). To zmanjšanje volumna se pogosto opazi v frontalnem korteksu in hipokampusu, ki sta pomembna za kognitivne funkcije, kot so spomin, razmišljanje in načrtovanje.

¹¹ Doc. dr. Milica G. Kramberger, dr. med., specialistka nevrologije, Center za kognitivne motnje, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Zmanjšana hitrost obravnave informacij: Staranje možganov je povezano z zmanjšanjem hitrosti obdelave informacij. To se lahko kaže v počasnejšem odzivnem času, težavah pri obdelavi kompleksnih informacij in upočasnjem mišljenju.

Težave s spominom: Staranje možganov je povezano z določenimi težavami v spominu. Del kratkoročnega spomina, ki je odgovoren za hrambo nedavnih informacij, se lahko poslabša. Vendar dolgoročni spomin, ki vključuje informacije, pridobljene v preteklosti, se po navadi ohranja.

Spremembe v pozornosti in koncentraciji: S starostjo se lahko pojavijo težave pri vzdrževanju pozornosti in koncentracije. Posamezniki imajo težave pri dolgotrajnem osredotočanju na nalogo.

Spremembe v možganskih omrežjih: Staranje vpliva na strukturo in delovanje možganskih omrežij. Nekatera omrežja, kot je omrežje za izvršilne funkcije, ki vključuje nadzor nad pozornostjo in načrtovanjem, se lahko spreminjajo s starostjo. To lahko vpliva na sposobnost usmerjanja pozornosti, premišljenega odločanja in prilagajanja na nove situacije.

Povečano tveganje za nevrodegenerativne bolezni: Staranje je pomemben dejavnik tveganja za razvoj nevrodegenerativnih bolezni, kot so Alzheimerjeva bolezen, Parkinsonova bolezen in druge vrste demence. Te bolezni povzročajo napredujoče poslabšanje možganskih funkcij in vplivajo na miselne funkcije kot so spomin, govor, razmišljanje in vedenje. Pomembno je opozoriti, da so značilnosti staranja možganov individualne in se lahko med posamezniki razlikujejo. Poleg tega lahko zdrav način življenja, vključno z redno telesno aktivnostjo, zdravo prehrano, intelektualno stimulacijo in socialno interakcijo, blagodejno vpliva na zdravje možganov in zmanjša nekatere starostne spremembe.

Obstaja več vrst demence, pri čemer je najbolj pogosta Alzheimerjeva bolezen. Ta vrsta demence se kaže s postopnim slabšanjem spomina, orientacije, govora in drugih miselnih funkcij ter težavami pri izvajanju vsakodnevnih opravil in spremembami razporeditve. Alzheimerjeva bolezen se pogosto pojavlja pri starejših ljudeh, vendar se lahko razvije tudi pri mlajših odraslih, predstavlja okoli 65 % vseh demenc.

Druga po pogostnosti je žilna demenca, ki se pojavi zaradi okvare možganskih žil. Simptomi žilne demence se lahko razlikujejo glede na to, kateri deli možganov so prizadeti, vključujejo pa težave s spominom, oslabiljeno sposobnostjo razmišljanja in težave pri obvladovanju čustev. Podobno pogostnost ima tudi demenca z Lewyjevim telescem, ki se odraža predvsem z nihanjem miselnih, gibalnih in tudi vedenjskih sposobnosti. Bolnik lahko ima tudi privide in motnjo gibanja, ki spominja na Parkinsonovo bolezen. Poleg teh vrst demence obstajajo še druge manj pogoste vrste, kot so fronto temporalna demenca in Parkinsonova bolezen z demenco. Vsaka vrsta demence ima svoje značilnosti in simptome, vendar imajo pogosto skupno značilnost postopno pešanje možganskih funkcij.

Celostna skrb za zdravje možganov in prepoznavanje zgodnjih znakov demence sta ključna za ohranjanje kakovosti življenja posameznika v starosti. S pravočasnim ukrepanjem in podporo strokovnjakov se lahko učinkovito upravlja s staranjem in zmanjša negativne vplive demence na posameznika in njegove bližnje.

Klinično prepoznavanje in diagnoza demence sta pomembna koraka pri ugotavljanju prisotnosti in vrste demence pri posamezniku. Obstaja več diagnostičnih metod, ki jih zdravniki uporabljamo za oceno kognitivnih sposobnosti posameznika in izključitev drugih možnih vzrokov za spremembe v miselnih funkcijah, vedenju in razmišljanju.

Tukaj je nekaj ključnih vidikov kliničnega prepoznavanja in diagnoze demence:

Zgodovina bolezni: Zdravnik bo zbral podrobno anamnezo o simptomih in napredovanju težav ter o morebitnih sorodnikih s podobnimi težavami. Pomembno je tudi ugotoviti, ali so se simptomi postopoma pojavili ali so se hitro poslabšali.

Fizični pregled: Zdravnik bo izvedel celovit fizični pregled, da izključi druge zdravstvene težave, ki bi lahko povzročile podobne simptome. Na primer, nekatere endokrine motnje, okužbe ali nevrološke bolezni lahko povzročijo podobne težave s spominom in razmišljanjem.

Kognitivni testi: Zdravnik bo uporabil različne kognitivne teste, ki ocenjujejo sposobnosti, kot so spomin, pozornost, jezikovne spretnosti, razumevanje in prostorska orientacija. Ti testi pomagajo ugotoviti prisotnost in resnost kognitivnih težav ter oceniti vrsto demence.

Laboratorijski testi: Nekateri laboratorijski testi krvi se lahko izvedejo, da izključijo druge možne vzroke demence. Na primer, krvni testi lahko pomagajo pri odkrivanju pomanjkanja vitamina B12, hipotiroidizma ali okužbe, ki bi lahko vplivali na kognitivne sposobnosti. Za podrobno in natančno diagnostično oceno uporabljamo tudi analizo možganske tekočine oz. likvorja.

Nevropsihološki pregled: Za natančnejšo oceno kognitivnih sposobnosti se lahko izvede nevropsihološki pregled, ki vključuje bolj podrobne teste, ocene vedenja in intervju s posameznikom in z njegovimi bližnjimi.

Poleg teh postopkov je potrebno uporabiti tudi *slikovne preiskave*, kot so slikanje možganov z magnetno resonanco (MRI) ali računalniška tomografija (CT), za izključitev morebitnih strukturnih sprememb ali možganske poškodbe.

Pomembno je poudariti, da je diagnoza demence pogosto kompleksen proces, saj so simptomi lahko podobni pri različnih vrstah demence. Zgodnje odkrivanje in diagnoza demence sta ključnega pomena, saj omogočata ustrezno zdravljenje, upravljanje simptomov in podporo tako posamezniku kot tudi njegovim bližnjim. Izobraževanje negovalnega osebja o demenci ima ključno vlogo pri zagotavljanju kakovostne oskrbe in podpore osebam z demenco.

Pomen izobraževanja vključuje naslednje vidike:

-  **Razumevanje demence:** Izobraževanje omogoča negovalnemu osebju, da pridobi temeljno razumevanje demence - njenih značilnosti, simptomov, napredovanja in vpliva na posameznika. To je ključno za oblikovanje empatičnega in usmerjenega pristopa pri oskrbi oseb z demenco.

- ✿ **Spretnosti v komunikaciji:** Komunikacija je ključna pri delu z osebami z demenco. Izobraževanje negovalnega osebja pomaga razviti ustrezne spretnosti komunikacije, ki omogočajo jasno in razumljivo izražanje ter usklajevanje z individualnimi potrebami oseb z demenco.
- ✿ **Oskrba in varnost:** Izobraževanje vključuje pridobivanje znanj o oskrbi oseb z demenco, vključno z zagotavljanjem primerne okolja, prehrane, higiene, gibanja in varnosti. Negovalno osebje se uči prepoznavati in obvladovati posebne potrebe oseb z demenco, kot so težave s prehranjevanjem, nezmožnost samostojnega gibanja ali spremenjeno vedenje.
- ✿ **Upravljanje izzivov in vedenjskih težav:** Osebe z demenco se lahko soočajo z vedenjskimi težavami, kot so zmedenost, agitacija, agresivnost ali begavost. Izobraževanje negovalnega osebja o demenci jim omogoča pridobitev znanj in strategij za obvladovanje teh izzivov na način, ki je spoštljiv in varen za posameznika.
- ✿ **Podpora svojcem:** Izobraževanje negovalnega osebja o demenci vključuje tudi razumevanje vloge in potreb svojcev oseb z demenco. Negovalno osebje se uči, kako nuditi podporo in sodelovati z družinami ter jih usmerjati k ustrezni pomoči in virom. Skupno izobraževanje negovalnega osebja o demenci prispeva k dvigu kakovosti oskrbe, izboljšanju razumevanja in sprejemanju oseb z demenco, ter pomaga zmanjšati stigmo, povezano s to boleznijo. Izobraženo negovalno osebje lahko prispeva k bolj človeškemu in individualiziranemu pristopu, ki izboljša življenje oseb z demenco ter njihovih svojcev.



Vsaka družina piše svojo zgodbo¹²

Spoznavajmo demenco skozi knjige in filme

Pripovedovanje zgodb tudi v vsakdanjem življenju znova dobiva vse večji pomen. Vrstijo se dogodki, na katerih poklicni ali ljubiteljski pripovedovalci pripovedujejo zgodbe zbranemu občinstvu. Pripovedovalski dogodki so namenjeni različnim vsebinam in različnim starostnim skupinam. Posebna vrsta pripovedništva so tako imenovane terapevtske zgodbe.

Posebna vrsta terapevtskih zgodb je namenjena tudi osebam z demenco, za katere je pripovedovanje zgodb odličen način za povezovanje z drugimi. Ne glede na to, ali delijo resničen spomin ali izmišljeno anekdoto, se tisti, ki pripovedujejo zgodbo, počutijo cenjene, ko jih poslušamo. S poslušanjem in sodelovanjem z ljudmi, ko pripoveduje svoje zgodbe, se lahko zmanjša njihov občutek stiske in osamljenosti ter izboljša njihove socialne vezi.

Ko se ukvarjamo s pripovedovanjem zgodb, je pomembno vedeti, da ni nujno, da so to resnične zgodbe in da je lahko enako zabavno, če si nekaj preprosto izmislimo. Pri tem lahko uporabljamo slike, risbe ali vnaprej pripravljene pobarvanke, ki nam pomagajo začeti zgodbo: na primer, prikaz ilustracije iz knjige je lahko odličen način za začetek zgodbe.

Pri pogovoru o zgodbah si lahko pomagamo z vprašanji, kot so:

-  Koga smo v zgodbi spoznali?
-  Koga zgodba opisuje?
-  Kaj se dogaja s to osebo?
-  Ali ta oseba lahko živi sama?

¹² Dr. Zdenka Čebašek-Travnik, dr. med., specialistka psihiatrije, članica strokovnega sveta Združenja Spominčica

-  Kaj si ta oseba želi?
-  Kaj ta oseba potrebuje?
-  Kdo tej osebi lahko nudi pomoč?

Za osebe z demenco pripovedovanje zgodb hkrati zmanjšuje pritisk, da bi se morali spomniti natančnih dejstev, kar jim običajno povzroča stiske. Če jim ponudimo drugačne možnosti za izražanje in ustvarjanje lastnih zgodb, to nima le velikih kognitivnih koristi, ampak prispeva tudi k izboljšanju razpoloženja.

Demenco, ki pride v družino kot nepovabljen gost, vsakdo doživlja drugače. Ob tem se sprožajo različne misli in občutki, ki tudi družinske člane lahko spravljajo v stisko. Skozi pripovedovanje zgodb se poveča zmožnost odkritega izražanja občutkov in deljenje čustev, kar lahko okrepi odpornost svojcev. Ti so dostikrat v vlogi neformalnih oskrbovalcev, ki jim odkrito izražanje čustev pomaga pri iskanju pomoči za premagovanje vsakodnevnih obremenitev.

Posebna vrsta zgodb je namenjena otrokom, še posebej, če gre za otroke, ki jim starši skušajo prikrivati težave, ki se pojavljajo vsak dan in ki jih tudi sami težko rešujejo. Šepetanja o dogodkih, ki povzročajo zaskrbljenost odraslih, pri otrocih vzbujajo strah. Kot da gre za veliko skrivnost, ki je družina ne sme izdati ali pokazati navzven. Zato pogosto ne vedo, kako se obnašati do dedka ali babice, ki se obnaša drugače, kot so bili vajeni. Prav tako ne razumejo, zakaj je treba dedka ali babico preseliti v dom starejših in potem hoditi tja na obiske, ko pa bi lahko še vedno živeli skupaj.

Umetnost – pot do izražanja čustev

Kot so pokazale nedavne študije, je umetnost lahko lažji način, da oskrbovalci lahko ubesedijo svoje različne občutke glede njihove vloge. Umetnost na splošno in tudi kreativne umetniške intervencije so dobro znane po svojih terapevtskih učinkih za oskrbovalce, torej za tiste, ki vsakodnevno skrbijo za osebe z demenco.

Naštejmo nekatere vrste dejavnosti, ki jih priporočamo:

Umetnostna in glasbena terapija imata pozitiven učinek na oskrbovalce pri krepitevi odpornosti na obremenitve.

Ekspresivno pisanje pomaga oskrbovalcem, da se učinkoviteje prilagodijo svoji vlogi (zboljšanje svojega fizičnega zdravja, zmanjšana anksioznost). Pisno čustveno izražanje poveča sposobnost iskanja smisla v skrbi za družinskega člana z demenco.

Branje poezije za ljudi z demenco in njihove svojce je pokazalo, da poezija lahko pomaga povečati samozavest, se spoprijeti z izgubo, bolje razumeti druge in njihove izkušnje ali jih osmisлити. Branje poezije tudi izboljšuje dobro počutje. Poezija ima tudi subjektivne koristi, kot so, povečano sprejemanje in samozavedanje, večanje empatije, refleksija, zabava in ustvarjalnost, pomoč drugim in pozitivni izziv. Ustvarjanje poezije izboljšuje komunikacijo.

Rastoča zbirka knjig o demenci

V Združenju Spominčica pripravljamo zbirko naslovov knjig in filmov, ki so povezani z demenco. Na eni strani so to priročniki, iz katerih spoznavamo znake demence in pridobimo praktične napotke za oskrbo oseb z demenco, na drugi pa literatura oziroma umetniška besedila, ki nam omogočajo, da se v nastalo situacijo lažje vživimo.

Zbirka naslovov bo objavljena na prenovljeni spletni strani Spominčice, že zdaj pa vabimo bralce, da nam sporočajo naslove, ki bi jih priporočali tudi drugim.

Stiske svojcev, ko oseba z demenco ne more poskrbeti več zase ¹³

Če imamo srečo in naši bližnji živijo dovolj dolgo, se prej ali slej zgodi, da bo kdo od njih potreboval pomoč, ki presega naše zmožnosti. Lahko gre za stanje po poškodbi ali po možganski kapi ali pa za poslabšanje kronične bolezni, med katere spada tudi demenca. Spoznanje o tem, da sami ne bodo mogli oskrbeti bližnjega, pride postopoma, saj se večina bližnjih trudi, da bi obvladali novonastale razmere. Običajno na pomoč od zunaj resno pomislijo šele takrat, ko so sami že izčrpani in resnično ne zmorejo več vseh obveznosti, pred katerimi so se znašli.

V nadaljevanju bomo opisali stiske, s katerimi se srečujejo svojci oseb z demenco. Ponovimo na kratko nekaj osnovnih značilnosti demence, ki je kronična napredujoča bolezen možganov, nastala zaradi sprememb v možganskih celicah. Kaže se z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, prepoznavanja, razumevanja, računskih in učnih sposobnosti, govorjenja, izražanja presoje in vedenja. Podroben opis motenj lahko najdemo v različnih knjigah in brošurah ali na spletnih straneh. Veliko gradiva objavlja tudi Združenje Spominčica, dostopno je na Demenci prijaznih točkah in na spletni strani <https://www.spomincica.si/>.

Težave se stopnjujejo

Bolezen se pri vsaki osebi kaže na drugačen način in prve znake svojci večinoma prezrejo ali pa upajo, da bodo težave minile same po sebi. Ko vidijo, da se to ne zgodi in da se težave le stopnjujejo, želijo svojca spraviti k zdravniku. Tu pa naletijo na dodatno težavo, kajti osebe z demenco lahko pregled pri zdravniku odklanjajo, saj so prepričane, da z njimi ni nič narobe. Zato je najbolje, da se pri izbranem osebnem zdravniku oglasijo najprej svojci sami in tam izrazijo svojo zaskrbljenost in prosijo za pomoč. Pri tem je

¹³ Dr. Zdenka Čebašek-Travnik, dr. med., specialistka psihiatrije, članica strokovnega sveta Spominčice

koristno, da imajo težave zabeležene in jih lahko zdravniku podrobno opišejo. Povedo naj, kako pogosto se pojavljajo in kaj jih najbolj skrbi.

Običajno so v ospredju vprašanja varnosti in osebne samostojnosti. Ali drugače povedano: zaskrbljenost ob tem, da bi oseba z demenco ostajala doma sama in povzročila kakšno nesrečo, na primer pustila prižgano ploščo na štedilniku. Ali pa vozila avto in povzročila prometno nesrečo. Ali pa odtavala od doma in ne bi več sama našla domov ...

Spreminjajo se odnosi med družinskimi člani

Oseba z demenco v družini počasi izgublja svojo vlogo, ki jo je imela desetletja kot mama, oče, teta ali stric. Oseba, ki je prej vedno skrbela za družinske člane, za finančne in gospodinske zadeve, bila zanesljiva in zaupanja vredna, postopoma postaja nezanesljiva že pri običajnih opravilih. Svojci postopoma prevzemajo njene naloge, a zgodi se, da pripombe svojcev občuti kot žalitev in nehvaležnost ter odklanja njihovo pomoč. S tem pa lahko vnaša razdor med njimi. Zato je pomembno, da si med seboj delijo vse informacije o spremembah, ki jih opažajo in se skupaj dogovarjajo o vrstah pomoči, ki jih oseba z demenco potrebuje.

Opažanja bližnjih oseb in svojcev so različna

Največ sprememb opazijo tisti, ki so z osebo z demenco v stiku največ časa. To so lahko svojci, lahko pa tudi sosedje ali prijatelji, zato je treba njihova opažanja vzeti zelo resno. Primeri:

-  hčerka, ki živi v istem kraju kot mama, opaža, da mama dobiva opomine za neplačane položnice za plačilo stvari, ki jih ne potrebuje,
-  sosedje opažajo, da gospa od potujoče pekarnice vsakokrat kupi velike količine krofov, čeprav živi sama,
-  prijatelji povedo, da se oče na srečanjih nenavadno obnaša in glasno kritizira osebe, ki sedijo pri drugih mizah, tako da jim je nerodno.

Vsako od teh opažanj je za osebo z demenco, ko ji to omenimo, boleče, zato se moramo na pogovor dobro pripraviti. Soočenje s težavo ne sme biti v obliki zasliševanja in prepovedi, temveč predvsem dogovor o

tem, kaj bomo naredili: na primer skupaj pogledali vse položnice (plačane in neplačane), odpovedali stvari, ki jih ne potrebuje, prosili prodajalca potujoče pekarnice, da ji ob enem obisku proda le dva krofa in se dogovorili s prijatelji, da poskušajo temo pogovora speljati na druge stvari.

Na kaj bodimo pozorni

- ✿ Čas oziroma obdobje (ure, dnevi, leta), ki ga član družine dejansko preživi z osebo, pri kateri se kažejo znaki demence:
- ✿ Pogostnost stikov: skupno gospodinjstvo, redni obiski, občasni obiski; brez stikov
- ✿ Odnos do osebe z demenco – ali je ta funkcionalen ali obremenjen s konflikti iz preteklosti
- ✿ Odnos do drugih družinskih članov – strah pred prevzemanjem bremena in odgovornosti
- ✿ Pričakovanja v zvezi z dementno osebo, kaj bo z njenim imetjem

Pomoč pri skrbi za osebo z demenco

Najprej moramo preveriti, ali oseba dovoli, da ji pomagamo. Ali se na primer strinja, da ji kosilo pripeljejo od drugod? Ali bi pristala na to, da ji vsak dan dela družbo prostovoljka (prostovoljcev je zelo malo) iz bližnjega društva? Ali bi bila pripravljena iti do zdravnika, ki bi ocenil njene težave?

Kdo naj ji pomaga? Ali gre za pomoč formalnih ali neformalnih oskrbovalcev? Formalni so tisti, ki svoje storitve nudijo na trgu, na primer zavodi za oskrbo na domu, patronažna služba, fizioterapija in delovna terapija, neformalni oskrbovalci pa so običajno družinski člani in prijatelji, ponekod družabniki oz. prostovoljci. Naloga enih in drugih je, da poskrbijo za potrebe osebe z demenco, da bo s čim manj težavami preživela vsak dan.

Kakšna naj bo pravična porazdelitev obveznosti? Skrb za osebo z demenco vključuje angažiranje vseh bližnjih, vendar ne morejo vsi prispevati na enak način. Če skrb prevzame zakonec ali partner, bo ta moral pridobiti dodatna znanja (na primer, kako ravnati z osebo, ki ima inkontinenco) in nabaviti pripomočke ter jih montirati na ustrezna mesta (na primer držala v kopalnici). Kadar osebe z demenco ne more več vzeti s seboj po opravkih, bo potreboval začasno prisotnost tretje osebe, ki bo prišla na dom. Kadar skrb

prevzamejo odrasli otroci, je smiselno narediti urnik pomoči, razdeljen po dnevih ali tednih za vsakega od njih. Kadar je to edini otrok staršev, ki potrebujejo pomoč, vse skrbi verjetno ne bo mogel prevzeti sam in bo moral poiskati druge vire, kar pa zahteva dodatna finančna sredstva. S temi lahko pomaga tudi tisti od družinskih članov, ki živi drugje in ne more nuditi osebne oskrbe.

Kako naj bo pomoč organizirana? Ponekod že obstajajo zavodi oz. službe, ki prevzamejo celotno oskrbo na domu. Takšna možnost je najboljša, vendar je odvisna tudi od finančnih zmožnosti družine, pa tudi od tega, koliko za oskrbo na domu prispeva občina, kjer oseba z demenco živi. Največkrat pa pomoč iščejo in organizirajo svojci sami, zato so hvaležni za vse informacije, ki jih dobijo pri svojem zdravniku, na centru za socialno delo, pri različnih društvih in tudi pri prijateljih in znancih, ki so že imeli podobne izkušnje.

Ko v domači oskrbi ne gre več

Obremenitve, ki jih prinaša demenca, sčasoma postanejo tako zahtevne, da jih v domačem okolju ne morejo več zadovoljivo izpeljati in je treba iskati namestitev v ustanovi, običajno je to na varovanem oddelku doma za starejše. Ob tem se pojavita dve težavi, prva je hudo pomanjkanje tovrstnih namestitev, druga pa, kako to namestitev formalno izpeljati. Dobro je, če oseba z demenco še lahko podpiše vlogo za namestitev v domu. Najbolje, da se to naredil že takrat, ko se začnejo pojavljati občasne težave (na primer, da odtava od doma), a še lahko sama odloča o tem, da bo nekoč dobila oskrbo v domu. Vendar dostikrat to ni mogoče in je treba osebo postaviti pod skrbništvo, potem vlogo v njenem imenu podpiše skrbnik.

Svojci se dostikrat srečujejo z občutki krivde, ker niso mogli poskrbeti, da oseba z demenco ne bi potrebovala domskega varstva. V takšnih primerih jim nudimo psihološko oporo, saj tudi oni sami vedo, da so naredili vse, kar je bilo v njihovi moči, a je bila bolezen močnejša.

Finančna vprašanja in obremenitve svojcev

Demenca postopoma pripelje do stanja, da oseba ne zna več upravljati s svojo lastnino (npr. hišo), da ne zmore več skrbeti za potrebna vzdrževanja in popravila. Ne pozna več vrednosti nepremičnine, pa tudi ne vrednosti predmetov in storitev, ki jih prodajajo in ponujajo različni izvajalci. Pojavijo se težave z uporabo

bančne kartice (jo nepremišljeno posojajo bližnjim) in s pooblastili (za katera ne ve in jih ne zna preklicati). Tudi poslovanje z gotovino postaja vedno bolj težavno, saj oseba izgubi občutek za vrednost denarja (kaj lahko kupi na primer za 20 ali 50 evrov). Najbolje je, da se skupaj z osebo dogovorite za znesek, ki ga lahko sama porabi v določenem obdobju (na primer 20 eurov na teden).

V obdobju postopnega poslabševanja demence oseba lahko sklene škodljive pogodbe (na primer o prodaji nepremičnine, darilne pogodbe, o sklenitvi različnih zavarovanj) ali spreminja oporoko v korist osebe, ki jo je o takšni spremembi prepričala. Zgodi se, da se takšne pogodbe po smrti osebe znajdejo na sodišču, ki mora odločiti o tem, ali je bila oseba v času podpisa takšne pogodbe prištevna.

Oskrba osebe z demenco poleg vseh drugih obremenitev prinaša tudi finančne težave za svojce. Kadar je stroške mogoče pokriti s pokojnino, je to ugodno, ko pa je treba iskati še druge vire, se včasih zaplete in svojci se morajo dogovoriti o tem, koliko bo kdo prispeval. Večkrat je postavitve osebe pod skrbništvo najboljši način, da se zavaruje njene koristi.

Nekaj misli o nasilju nad starejšimi

Nasilje je najbolj in najbolje varovana skrivnost v družini. Starejši so lahko izpostavljeni različnim vrstam nasilja (materialno, psihološko – zanemarjanje, telesno ...), ki vodijo do pomanjkanja občutka varnosti. Starejši nasilje prikrivajo v strahu pred izgubo naklonjenosti svojih bližnjih ali zaradi sramu. Poleg tega ne upajo ali ne znajo poiskati pomoči, pri čemer so osebe z demenco še posebej izpostavljene. Do nasilja nad starejšimi lahko pride v domačem okolju ali v ustanovi, kjer so nameščeni. Pomembno je, da smo pozorni na to, kaj nam sporočajo, včasih znajo opisati nasilje, včasih pa le izrazijo strah pred to osebo, ki prihaja v njeno bližino. Nikoli pa ne recimo osebi z demenco, da to ni res in da si nasilje le umišlja, temveč opazujemo, kako se odnosi spreminjajo.

Ob koncu bi rada ponovila misel žal že pokojnega prof. dr. Aleša Kogoja, psihiatra, ki je bil ustanovitelj Spominčice:

»Demenca usodno ne prizadene le bolnika, temveč zaradi osebnostnih in vedenjskih sprememb ter večje odvisnosti vpliva tudi na odnos bližnjih do njega. V zdravljenje morajo biti nujno vključeni vsi prizadeti – neprestana skrb za bolnika je namreč zelo naporna. Bližnji so pri tem pogosto zelo izčrpani in zato bolniku ne morejo nuditi toliko pomoči, kolikor bi je lahko v drugih okoliščinah ali pri drugih boleznih.«

Demenca in prehranjevanje¹⁴

Na prehranjevanje posameznika vpliva več dejavnikov; znanje o zdravi prehrani, njegove prehranske navade, višina dohodkov, verska prepričanja, njegovo počutje in fizične sposobnosti. Kljub sposobnostim in omejitvam pa za vsakega posameznika velja, da zdrava in uravnotežena prehrana predstavlja energijo za vsakodnevno funkcioniranje in vzdrževanje življenjskih funkcij. S staranjem se dogajajo tudi biološke spremembe; spremeni se metabolizem, manj je fizične aktivnosti, potreba po energetske vnosu se zmanjša, spremenjena je absorpcija hranil, prisotne so lahko bolečine, omejena gibljivost, težave z zobovjem oz. zobno protezo in druge spremembe. Vse to in tudi uživanje kakšnih zdravil vpliva na apetit in stanje prehranjenosti posameznika. V starosti se pogosto pojavlja neješčnost, saj številne stiske, ki jih doživljajo starostniki, vplivajo tudi na prehranjevanje.

Prav tako je tudi pri demenci, kjer gre za prizadetost višjih možganskih funkcij, kot so spomin, mišljenje, presoja, govor, računanje, učenje, razumevanje in orientacija, do te stopnje, da posameznik potrebuje pomoč pri vsakdanjih aktivnostih. V začetku bolezni se pojavljajo težave s pripravo nakupovalnega seznama in s samim nakupom živil, težko sledijo receptu, uporabijo napačno sestavino. Težko se organizirajo in načrtujejo, zato pogosto posegajo po enolični, hitro pripravljeni prehrani. Zavedanje težav

¹⁴ Nina Stopar, dipl. med. sestra

povzroča stisko in velikokrat imajo zato slabši apetit. Pozabijo jesti in piti in ne razumejo pomena, zakaj je potrebna hrana in tekočina. Pojavi se lahko zavračanje hrane zaradi napačnih zaznav ali pa se pojavi druga skrajnost in se razvije požrešnost. Prav tako kot druge stvari, lahko tudi hrano kje kopičijo in nato plesnivo hrano zaužijejo, kar je lahko vzrok za prebavne težave. Lahko zaužijejo tudi nekaj, kar ni užitno ali pa hrano gnetejo, razmetavajo, vzamejo kaj iz sosednjega krožnika. Sčasoma postopno opustijo uporabo jedilnega pribora in jejo z rokami. Dogaja se tudi, da hrane ne pogoltnejo in jo zadržujejo v ustih, kar predstavlja veliko nevarnost, da hrana zaide v dihalne poti in povzroča kašelj, dušenje. Hrana pa lahko zaide v dihalne poti tudi zaradi težav s požiranjem, zato je potrebno biti pazljiv pri pripravi hrane in tekočine.

Potreba po pomoči posamezniku pri prehranjevanju je odvisna tega, koliko je bolezen napredovala. Sprva potrebuje pomoč pri organizaciji in nakupih živil, po potrebi posameznika usmerjamo pri postopkih v kuhinji. Z napredovanjem bolezni potrebuje več pomoči in prilagoditev. Skrbimo, da ima redno obroke preko dneva in tudi, da čez dan zaužije dovolj tekočine. Hranjenje v prijetni družbi spodbuja apetit, vendar pa jih hrup v okolici lahko vznemirja, zato poskrbimo za umirjen prostor in prijetno vzdušje. Hranjenje predstavlja velik napor, zato ni dobro, da hitimo pri hranjenju. Zaradi posameznikovega boljšega občutka se pri hranjenju usedemo. Pozorni smo na temperaturo postrežene hrane in pijače, da ne pride do morebitnih opeklin. Skrbimo za ustno higieno pred in po obroku (umivanje zobne proteze, splakovanje ust). Kadar osebo hranimo v postelji, dvignemo vzglavje, da zmanjšamo možnost, da hrana ali tekočina zaide v dihalne poti. Pri težavah s požiranjem prilagodimo konsistenco hrane (manjši mehkejši koščki, kašasta, miksana, želirana hrana), tudi tekočino lahko zgostimo s pripravki. Kadar hrana težko zdrsne po požiralniku, jo lahko prepojimo s tekočino ali pa med obrokom ponudimo manjše požirke tekočine. Kljub dobremu apetitu se lahko pojavlja hujšanje, posledično pa tudi več možnosti za zaplete. Zato se pri tistih, ki hujšajo ali pa imajo slabši apetit in zelo malo pojejo, lahko poslužujemo bogatih kaloričnih napitkov različnih okusov.

Oseba z demenco velikokrat stvari pozabi in jih ne razume. V odnosu z njo vedno ohranjamo spoštljivost, potrpežljivosti in mirnost. Vedno pa jo spodbujamo, da naredi tisto, kar zmore.

Strategija za obvladovanje demence do leta 2030¹⁵

Na podlagi demografskih sprememb vemo, da se življenjska doba daljša, in če želimo omogočiti vsem generacijam dostojno aktivno zdravo staranje in da ostanemo čim dalj časa samostojni, moramo temu ustrezno prilagoditi tudi sisteme. Pomemben korak za doseg teh ciljev je sprejetje dokumenta Strategija za obvladovanje demence do leta 2030, ki predstavlja temelj za celosten pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence ter podobnih stanj.

Demenca, ki sodi med največje izzive dolgožive družbe, je posledica degenerativnih žilnih, vnetnih ali drugih bolezni možganov. Te se pri posamezniku razvijajo postopno.

Natančna in zgodnja diagnoza omogoča izbiro ustreznega terapijskega pristopa, napoved prognoze bolezni in učinkovito postdiagnostično obravnavo. Poleg tega osebi z demenco in njihovim svojcem olajša spoprijemanje z boleznijo ter omogoča načrtovanje prihodnosti. Za njeno obvladovanje je pomemben interdisciplinaren pristop in medsektorsko sodelovanje, kar bo odslej omogočilo sprejetje Strategije.

Pričakovana življenjska doba se daljša, do leta 2030 se bo delež prebivalcev, starih 65 in več let, povečal iz 21,48 % na 24,8 %, do leta 2060 pa na 29,5 %. Na podlagi strategije bo do leta 2030 vzpostavljen sistem, v katerem bo vsaka oseba z demenco obravnavana z razumevanjem in bo imela možnost do kakovostne, dostopne in učinkovite obravnave. Načrtovani ukrepi bodo imeli občuten vpliv na izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco, njihovih svojcev in oskrbovalcev.

V strategiji je opredeljenih deset ciljev, med njimi so:

-  spodbujanje različnih preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja ter za ohranjanje ter krepitev zdravja
-  diagnosticiranje zgodnjih faz nevrokognitivnih motenj

¹⁵ Majda Keček, univ. dipl. org., vms, predsednica Društva Spominčica Ormož

- ✿ izboljšanje dostopnosti do učinkovitih zdravstvenih obravnav ter zdravljenja
- ✿ zmanjševanje stigme
- ✿ izobraževanje poklicnih skupin na področju obvladovanja demence
- ✿ zbiranje podatkov in spodbujanje raziskav o demenci
- ✿ izboljšanje dostopnosti do ustrezne postdiagnostične obravnave, kar vključuje tudi dolgotrajno obravnavo, paliativno oskrbo, socialne storitve ter podporo družinam in skrbnikom
- ✿ uvedba posebnega registra, ki bo poleg podatkov s področja zdravstva vseboval tudi podatke s področja socialnega varstva ter druge podatke za učinkovito načrtovanje ter izvajanje ukrepov za obvladovanje demence
- ✿ eden izmed ciljev je tudi vzpostavitev Nacionalnega centra za demenco, ki bo skrbel za strokovni razvoj področja, kakovost storitev in izboljšanje poklicnih kompetenc izvajalcev, prav tako bo spodbujal in izvajal raziskovalno delo ter druge dejavnosti na področju obvladovanja demence in bedel nad izvajanjem Strategije
- ✿ vzpostavljen bo tudi sistem obveščanja in svetovanja za podporo osebam z demenco, svojcem in oskrbovalcem.

Za izvedbo Strategije bo Ministrstvo za zdravje z vsemi deležniki pripravilo akcijske načrte za obdobje 2 do 5 let. Prvi akcijski načrt bo določal ukrepe za leti 2023/2024.



Vir: <https://twitter.com/BorutPahor/status/1564957468899393537/photo/1>

ŽIVLJENJSKE ZGODBE

Kako se je pred mnogimi leti začelo ... ¹⁶

Eden prvih znakov, ki so napovedovali očetovo bolezen, se je zgodil mnogo let preden je bila postavljena diagnoza. Takrat še nisem vedela skoraj nič o demenci, zdelo se je, da je to stvar nekoga drugega, da se nam to že ne more prikrasti v družino, pa vendar ...

Bil je lep dan, oče se je ravno vrnil domov peš, jaz sem bila na dvorišču in krtačila psa. Bil je dobre volje, prišel je do mene, pobožal psa, se odpravil do ograje in jo zaprl. Najprej sem pomislila, da bom deležna očitka, da se ukvarjam s psom ob odprti ograji, toda tega ni omenil.

Šel je v hišo in se hitro vrnil s ključi od avta in se napotil proti garaži. Pomislila sem, da gotovo ima v avtu kaj, kar potrebuje in gre zdaj to iskat. Odklenil je avto in sedel vanj. Vedno smo parkirali avto z nosom naprej v garažo in potem zadenjsko speljali na dovoz in na cesto. Tako nisem videla, kaj je v avtu počel, a me to ni skrbelo, saj če bi imel namen kam iti, ob prihodu ne bi zaprl ograje. Trajalo je kakšnih pet minut, nakar je z avtom sunkovito zapeljal iz garaže proti cesti. Ob ograji se ni ustavil, niti ni zmanjšal hitrosti ... Z zadnjim delom avtomobila je trčil v ograjo. Ne vem, kdo je bil v tistem trenutku bolj zgrožen, jaz ali on. Moja reakcija takrat je bila precej impulzivna. Skočila sem v zrak in s povišanim tonom glasu, primešanim z nekakšnim zaničljivim posmehom, planila nanj:

»Ja kaj se pa greš? A se ti je zmešalo?«

Odvrnil mi je precej zgrožen in presenečen:

¹⁶ Danijela Čurin

»Kdo mi je zaprl ograjo?«

»Ja ti si si jo sam zaprl.«

»Eh, tega mi ne govori, zakaj bi jo zaprl, če sem nameraval z avtom ven?«

»Pa res si jo.«

»Tole bo treba zdaj popraviti.«

Ograja je bila malo zvita in premaknjena iz tirnice, na avtu se na srečo ni preveč poznalo. To se bo že popravilo, v meni je bolj tlela skrb, da oče občasno več ne razmišlja tako bistro kot prej, in da zna biti to težava, ki bo pestila celo družino, in s katero se bomo morali naučiti živeti ter ji prilagajati naše življenje.

Čarobni trenutek božičnega večera¹⁷

Našla sem svoj trenutek dneva, ki pa ni bil samo moj. Delila sem ga z drugimi - drugačnimi, pa vendar čisto enakimi. Kako naj opišem trenutek, ki je tako poln radosti in veselja, hkrati pa ti pusti v srcu trpko bolečino?

Spet eden tistih dni, ko se ti neprestano mudi. Veseliš se že večera, božične jelke in svojih najbližjih. Svet se ti zdi lepši kot kadarkoli.

Naenkrat se znajdem v družbi neznancev, ki svoje življenje preživljajo za zaprtimi vrati. Ko stopim v prostor, me obda toplina, toliko toplih rok in src, toliko življenja ... toliko bolečine in neizpolnjenih želja. Preplavi me občutek sreče, ko ugotovim, da te ljudi poznam. Takšni so kot mi: radi se nasmejejo, radi te pozdravijo in ti stisnejo roko, radi čutijo bližino prijaznih ljudi. Darila niso potrebna, dovolj je, da jim

¹⁷ Maja Frangež

ponudiš skromen nasmeh ali drobno besedo. Vrata v njihov svet se večkrat odpro, a redko kdo potrka na vrata in se jim približa.

Koliko pogledov je po svetu združenih na božični večer, vendar ti pogledi so tako pusti in niso čarobni. Na današnjo božično noč moj pogled ni tak. Delila sem ga z ljudmi, ki so redko deležni naših pogledov. Raje zapremo oči in jih pustimo same sredi krutega sveta ter pozabimo nanje.

Spoznanje zelo boli, a takšno je. Jaz sem ga nocoj občutila; moje darilo je prekrilo vsaj delček bolečine, ki jo čutijo tudi na božično noč.

Demenca v času Covida-19¹⁸

Življenjska doba svetovnega prebivalstva se podaljšuje. Govorimo o starajoči se družbi. Slovenija kot del zahodnega sveta sodi med starajoče se družbe.

Svetovna zdravstvena organizacija je demenco opredelila kot javnozdravstveno prioriteto že pred pojavom pandemije Covid-19.

Socialne in demografske značilnosti, kot so spol, rasa, etična pripadnost, zdravstveni status, so odločilne pri zdravstvenih izidih posameznika. Polovica oseb z demenco nima postavljene diagnoze, ki je pogoj za uspešno zdravljenje zapletov bolezni. Pomembno je poudariti zgodnje odkrivanje bolezni.

In zgodilo se je leto 2019, na Kitajskem pride do izbruha nove virusne okužbe, poimenovane Covid-19. Govorili smo o respiratorni okužbi, za katero so značilne poti prenosa s kašljem, kihanjem, prenosa okužbe

¹⁸ Marija Kokol, dipl. med. ses.

preko dotikov rok. Bolezen se hitro širi med ljudmi, prestopa meje držav, kontinentov. Razglašena je bila pandemija. Čas, ki je sledil, je bil drugačen. Pandemija je problematiko demence še poglobila.

Pričeli so veljati ukrepi, ki so omejevali gibanje prebivalstva, druženje v večjih skupinah, prihode na delo. Vsi smo želeli vedeti, kako preprečiti širjenje bolezni. V okolje so prihajale številne informacije, ki so pri ljudeh povzročale stiske in strah.

Starejši ljudje v domačem okolju, v bolnišnicah in v domovih za starejše so bili še bolj osamljeni in odstranjeni iz dogajanj v okolju. Govorili so, da jih želijo zaščititi pred boleznijo in zapleti bolezni. Posameznik, predvsem star človek, se je izgubil v množici ukrepov za njegovo dobro. Obkrožali so ga ljudje, ki so bili oblečeni v posebna, drugačna oblačila. Zakaj se to dogaja? Zakaj njegovih bližnjih ni na obisk? Zakaj se vsi umikajo? Zakaj življenje ne poteka kot nekoč? Kaj je storil narobe, drugače? Kako naj jim pove, da jih ne razume, saj ne vidi njihovega obraza, oči. Ljudje so odhajali brez slovesa. Novi čas je prebujal spomine. Spomine na čas, ki je prav tako omejeval, preprečeval. Govorijo, da želijo samo dobro za naše zdravje. Stari človek ostaja sam, brez pogovora, dotika človeške roke, občutka tople kože nekoga. Minevali so dnevi, meseci, minilo je leto.

Danes vemo, da smo ohranjali in izgubljali življenja posameznikov, starih ljudi. Samo sprašujemo se lahko, ali je bilo vse storjeno dobro?

Zagotovo je bilo veliko strahu in osamljenosti med ljudmi, ki niso poznali odgovora, zakaj? In to so stari ljudje z demenco.

DEMENCA SKOZI OČI UČENCEV IN DIJAKOV

Osnovna šola Velika Nedelja, mentorica Janja Rudolf (junij 2023)



Naja Majcen



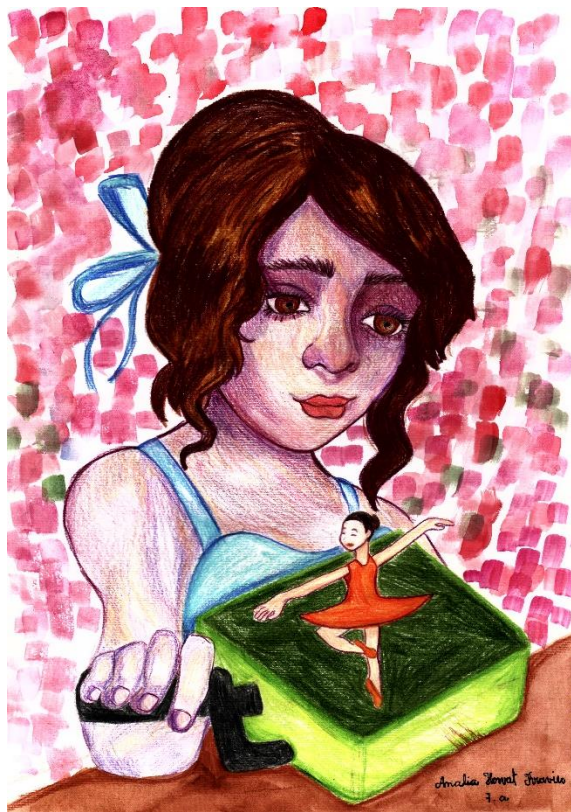
Neja Majcen



Tajda Anderlič



Tinkara Strnad



Analia Horvat Kraviec

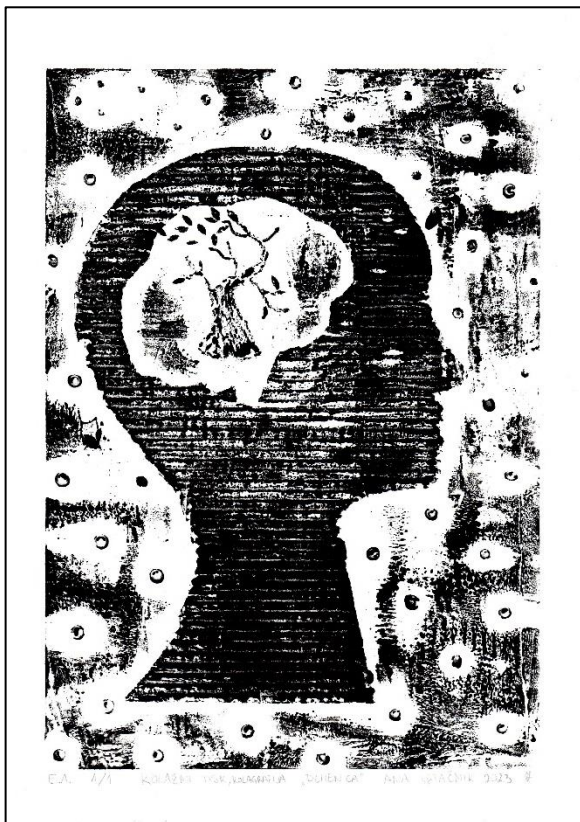


Mia Šoštarič

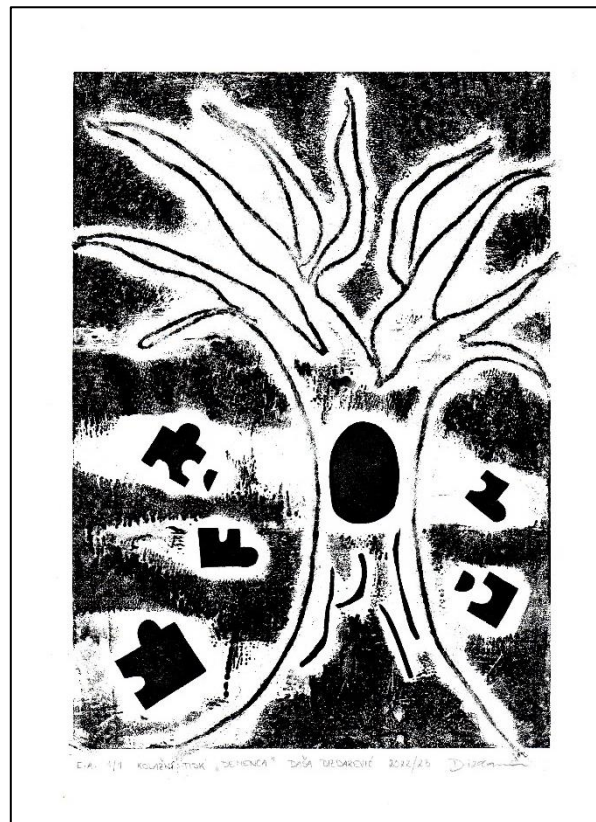


Kaja Kumer

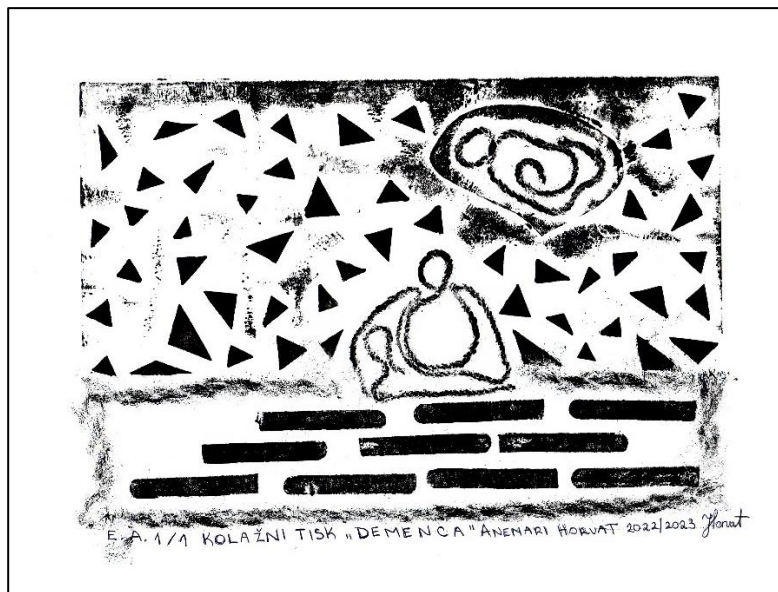
Gimnazija Ormož, predšolska vzgoja, 3. letnik, mentorica Melita Šalamun (junij 2023) – kolažni tisk



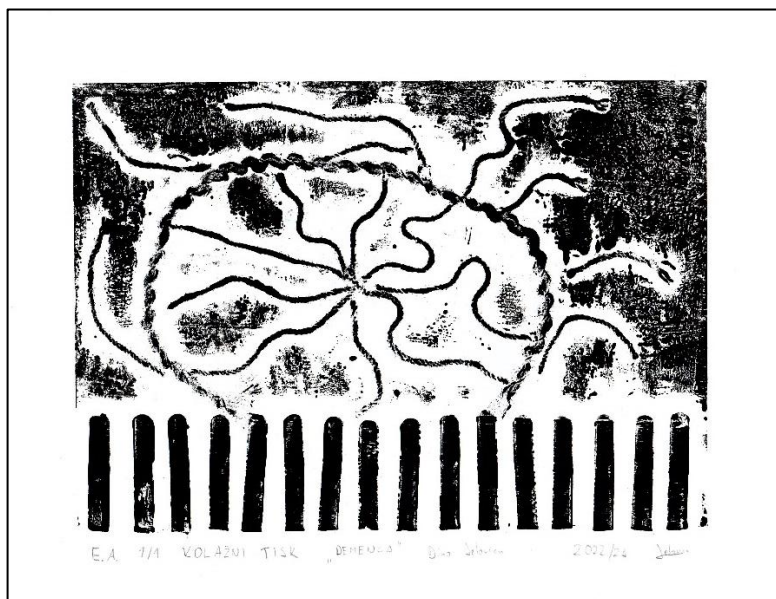
Ana Vrtačnik



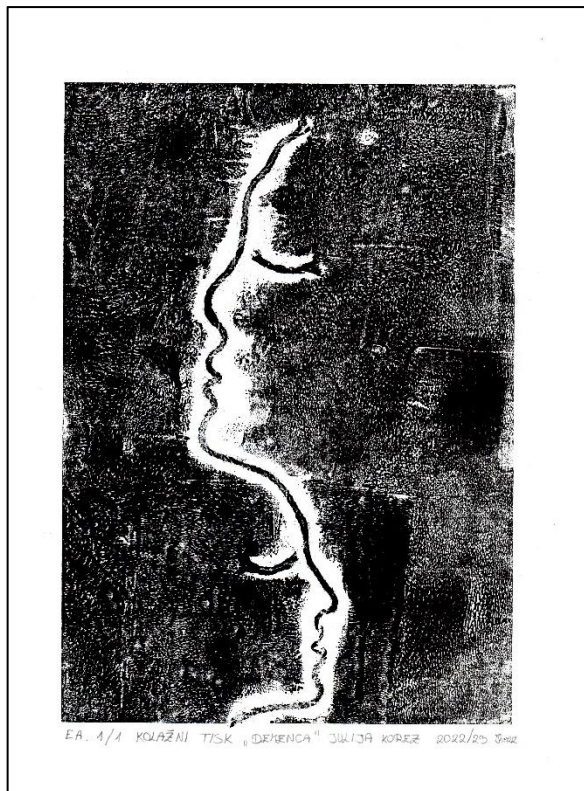
Daša Dizdarevič



Anemari Horvat



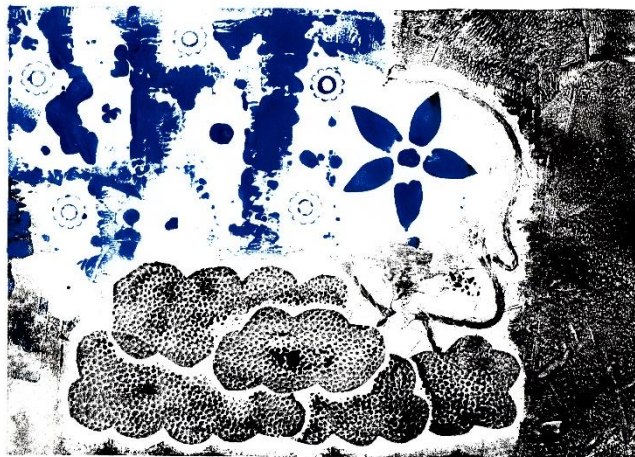
Dino Jelovica



Julija Korez

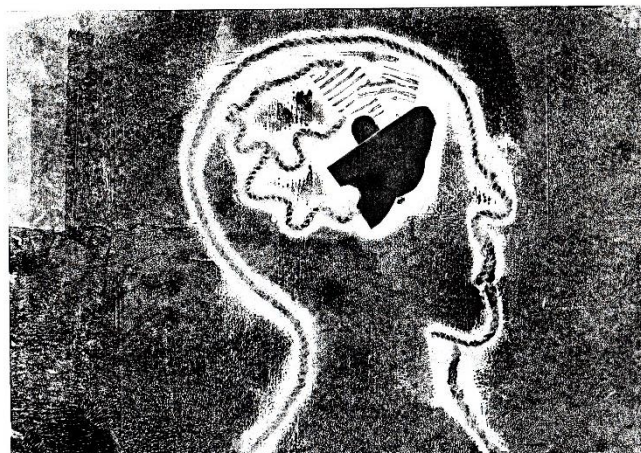


Julija Furjan



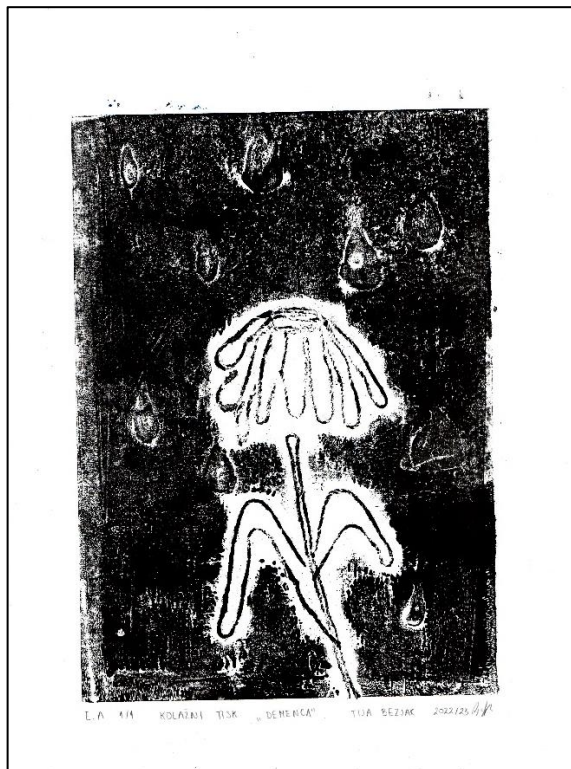
E.A. 1/1 KOLAŽNI TISK "DEMENCA" TEJA KACJAN 2003 Teja Kacjan

Teja Kacjan



E.A. 1/1 KOLAŽNI TISK "DEMENCA" TEJA MOHORIČ 2003 Teja Mohorič

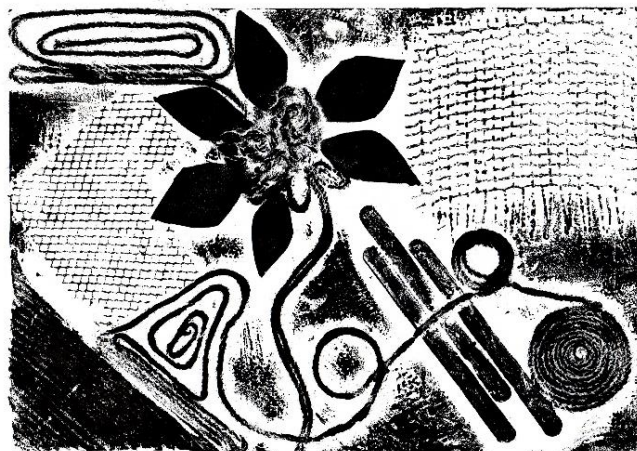
Teja Mohorič



Tija Bezjak

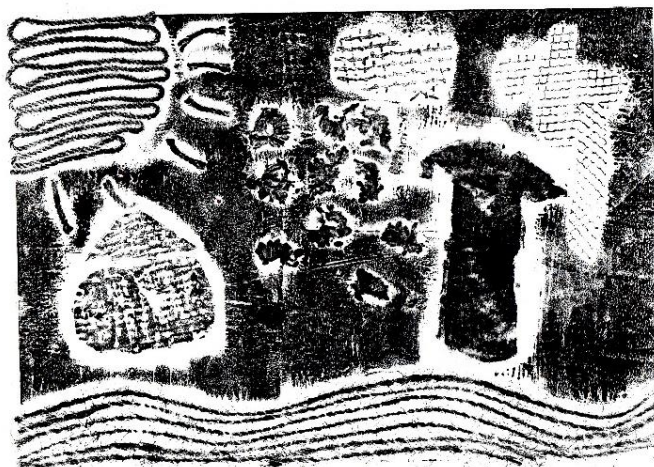


Katarina Bezjak



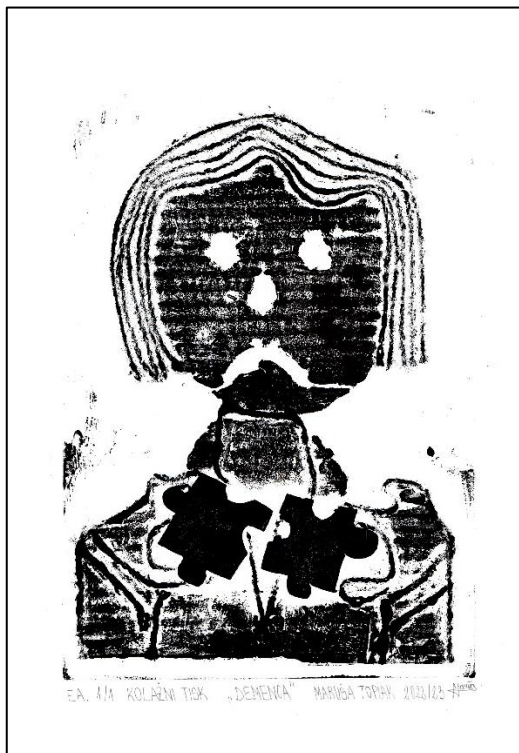
E.A. 1/1 KOLAZNI TISK „DE-MENCA“ JANJA MAJČEN 2022/23 *J. Majcen*

Janja Majcen

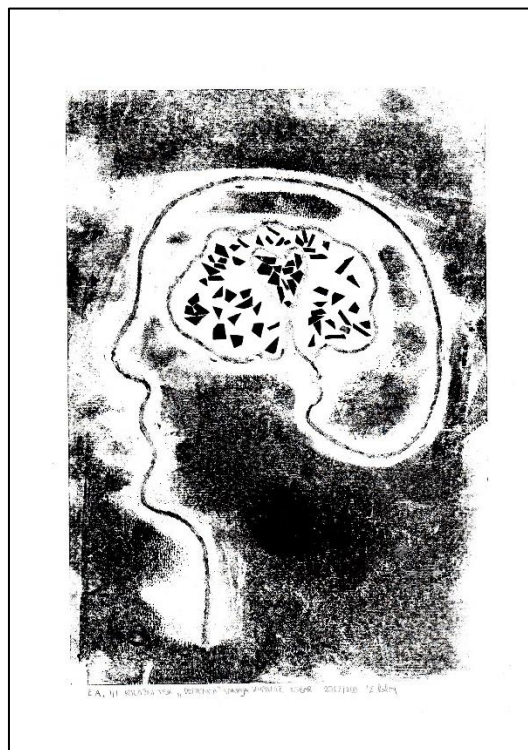


E.A. 1/1 KOLAZNI TISK „DE-MENCA“ PATRICIJA ZAJKO 2022/23 *P. Zajko*

Patricija Zajko



Maruša Toplak

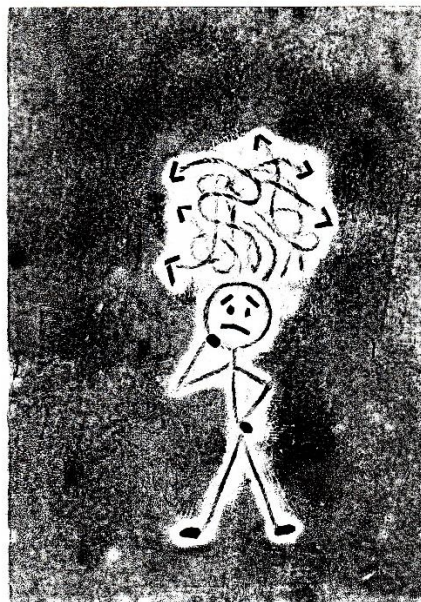


Šanaja Zupanič Robar



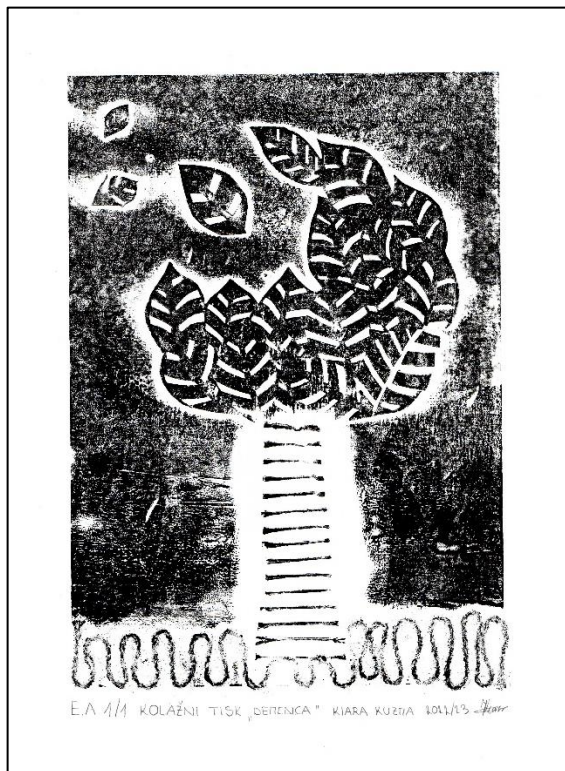
E.A. 1/1 KOLAGRAFIJA "DILEMA" EVA KRAJNC 2022/2023 *Eva Krajnc*

Eva Krajnc



E.A. 1/1 KOLAZNI TISK "DEMENCA" KATJA PUČKO 2022/23 *Katja Pučko*

Katja Pučko



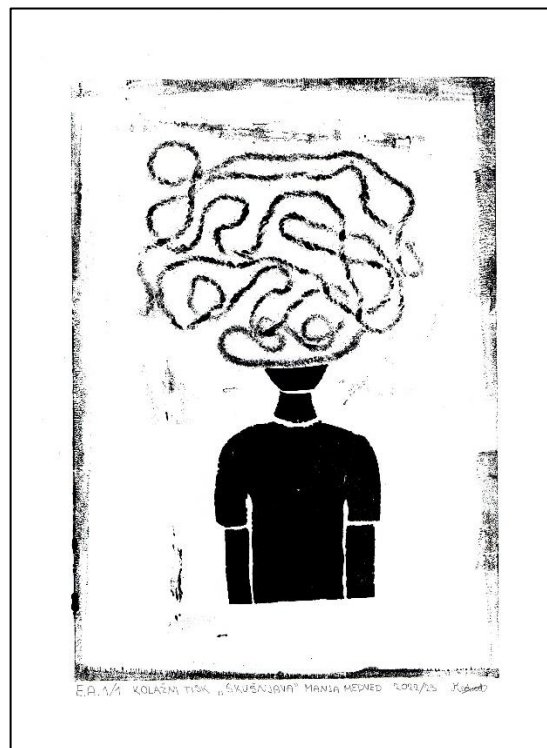
Lara Erbus



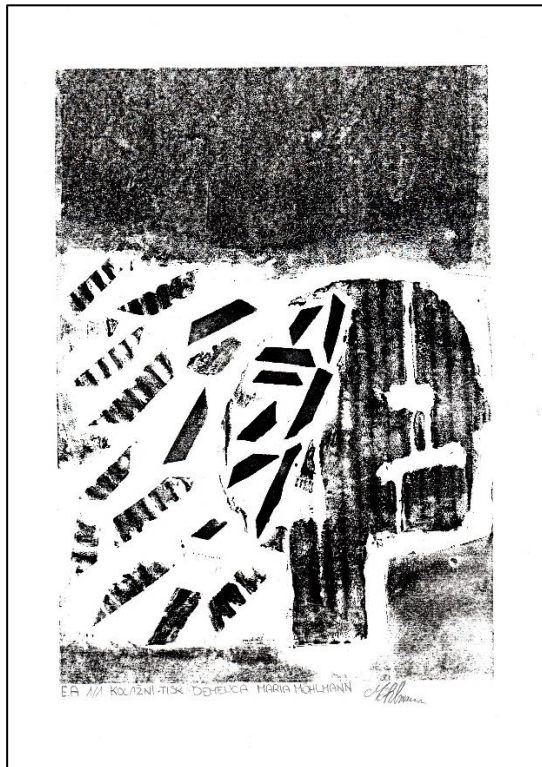
Kiara Kuzma



Maja Kolarič



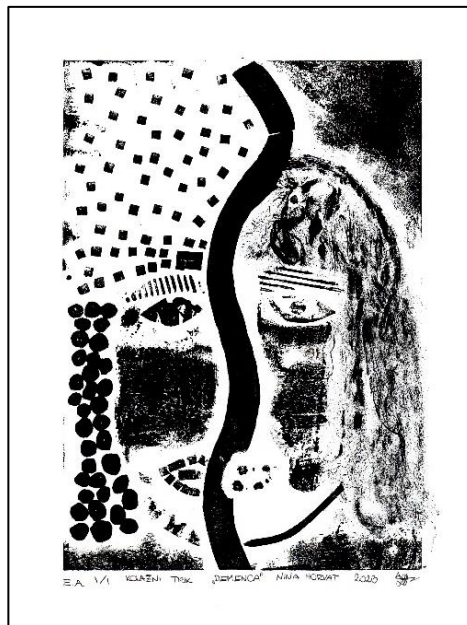
Manja Medved



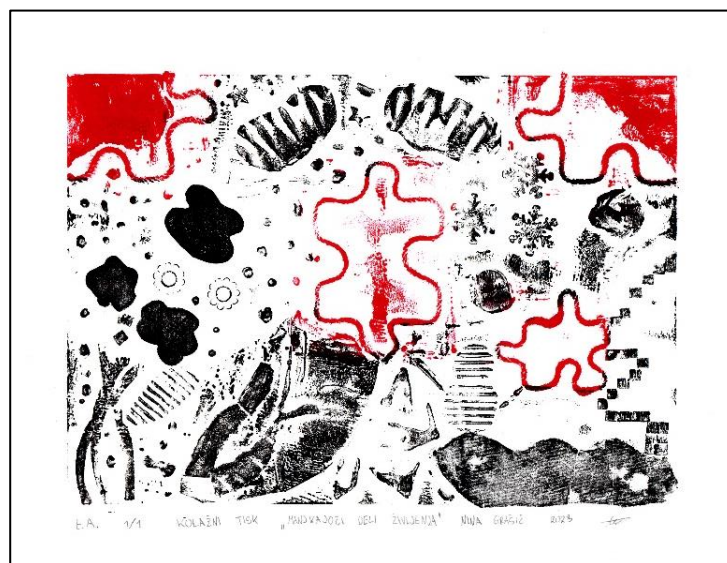
Maria Möhlmann



Rebeka Hojnik



Nina Horvat

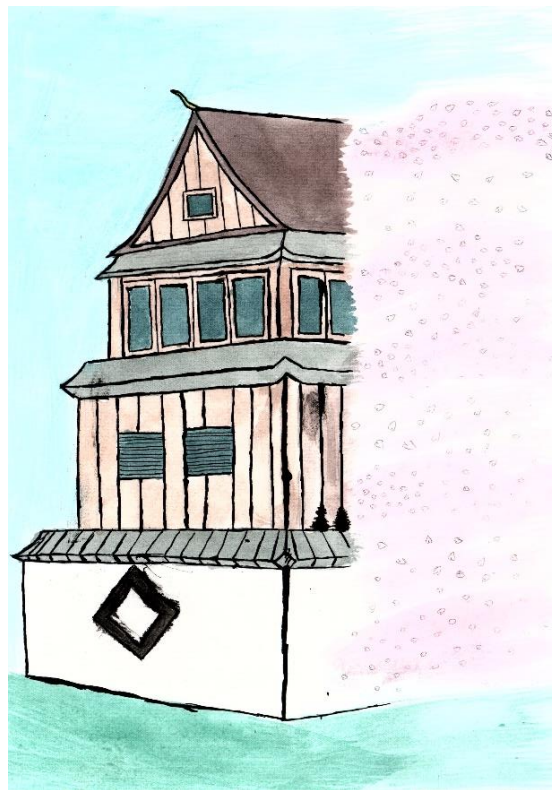


Nina Grašič

Gimnazija Ormož, predšolska vzgoja, 2. letnik, mentorica Melita Šalamun (junij 2023) – mešana tehnika



Blaž Lipavšek



David Golc



Dejan Veldin



Dora Pintarič



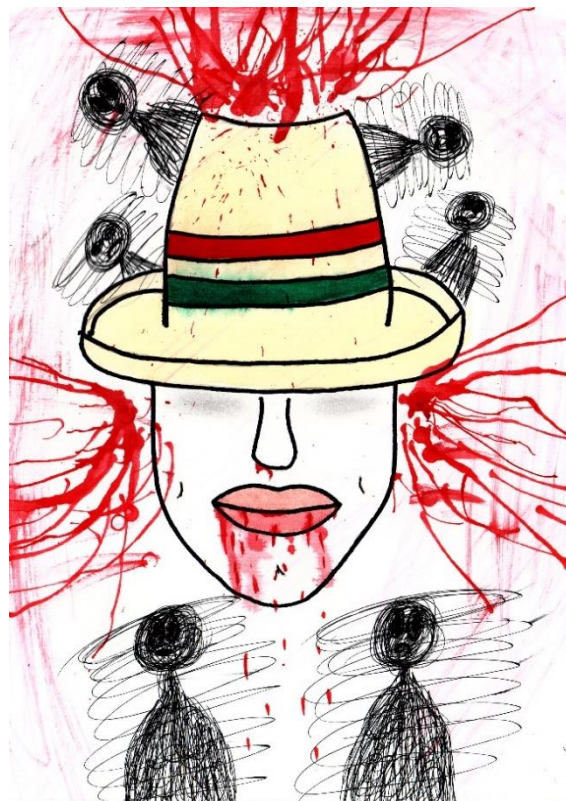
Edita Peklar



Eva Škrinjar



Gaja Lokan



Lana Hozjan



Isabella Škorjanec



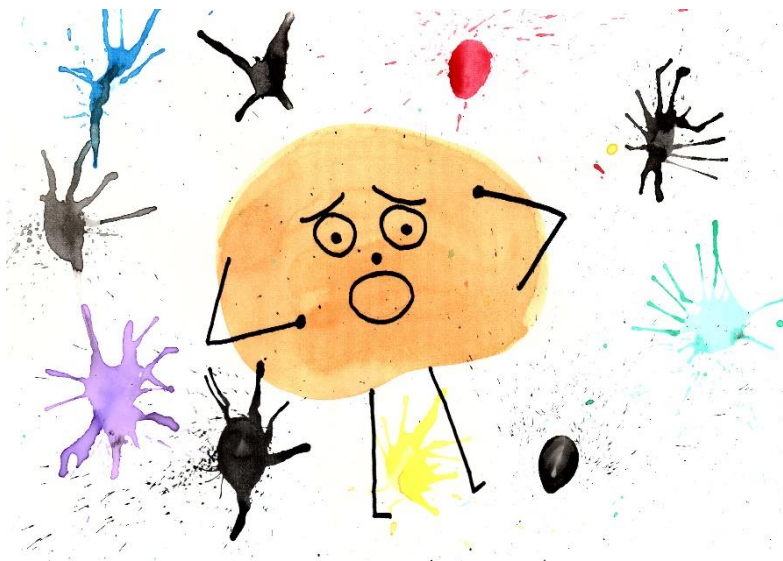
Larisa Golob



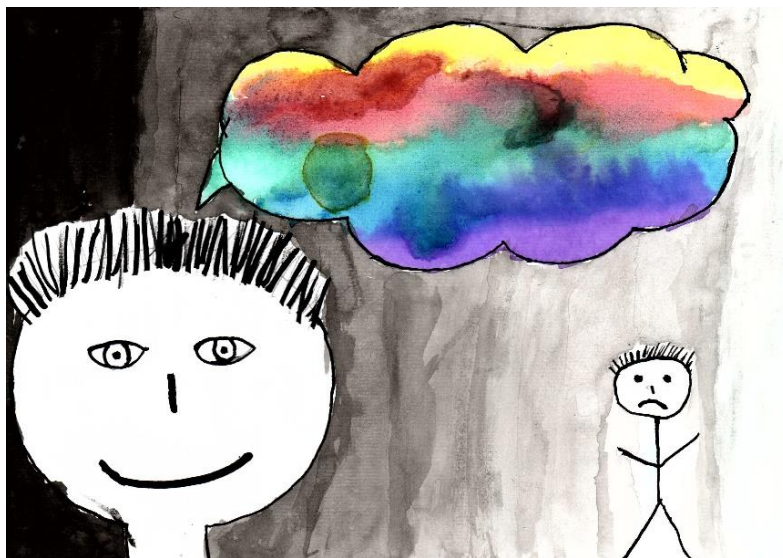
Larisa Hameršak



Sara Janžekovič



Lea Janžekovič



Nika Anušek



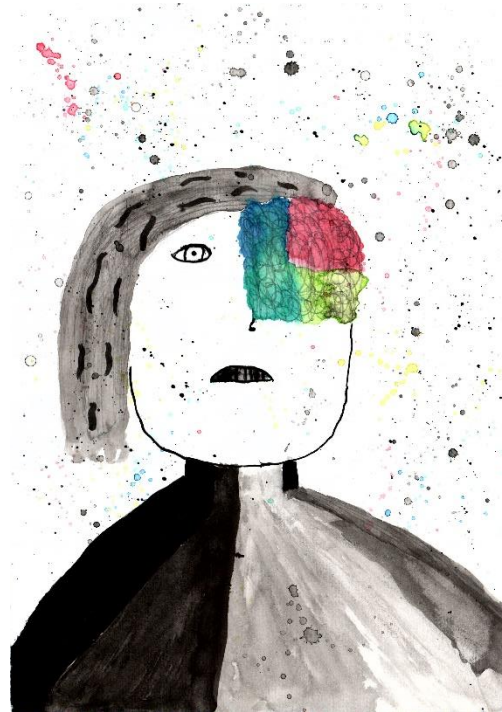
Pia Munda



Tara Lazar



Metka Sok



Tara Lazar



Zoja Podgoršek



Taja Kelc

DOBRO JE VEDETI ...

Prvi znaki demence

Vsako pozabljanje še ni demenca! O demenci govorimo takrat, ko prvi znaki postanejo tako pogosti, da motijo posameznikovo vsakdanje življenje.

Postopna izguba spomina, ki vpliva na vsakodnevno življenje je

- ✿ eden izmed najpogostejših znakov demence: pozabljanje nedavno pridobljenih informacij,
- ✿ odvisnost od družinskih članov pri opravilih, ki jih je človek prej počel samostojno.

Težave pri govoru:

- ✿ Težko najdejo pravo besedo, narobe povedo.
- ✿ Težko sledijo pogovoru.
- ✿ Se ponavljajo ali sredi govorjenja umolknejo.

Osebnostne in vedenjske spremembe:

- ✿ zmedenost, sumničavost, potrto, strah,
- ✿ hitro se vznemirijo.

Upad intelektualnih funkcij, nezmožnost presoje in organizacije:

- ✿ težave pri načrtovanju in reševanju problemov,
- ✿ težave s koncentracijo – porabijo več časa kot prej.

Težave pri vsakodnevni opravi:

- ✿ vožnja v znan kraj, kuhanje po receptu, pospravljanje,
- ✿ težave pri oblačenju, jutranji higieni,
- ✿ težave pri uporabi denarja, računalnika, telefona.

Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari:

- ✿ Spravljanje stvari na neobičajna mesta in izgubljanje predmetov (se ne spomnijo preteklih korakov).
- ✿ Obtoževanje, da jim kradejo.

Težave pri krajevni in časovni orientaciji:

- ✿ Se ne spomnijo datuma, letnega časa.
- ✿ Se ne zavedajo, da čas teče – težko doumejo nekaj, kar se dogaja tisti hip.
- ✿ Pozabijo, kje so ali kako so tja prišli.

Ponavljanje enih in istih vprašanj:

- ✿ Tudi po dvajsetkrat na dan ponovijo isto vprašanje.
- ✿ Zaradi bolezenskega procesa se ne spomnijo več.

Spremembe čustvovanja in razpoloženja:

- ✿ Hitra, tudi zelo izrazita čustvena nihanja brez očitnega razloga.
- ✿ Lahko neustrezno čustveno odzivanje (veselje ob slabi novici).
- ✿ Lahko na videz brez čustvenega izraza.

Zapiranje vase in izogibanje družbi:

- ✿ Opuščanje delovnih obveznosti ali družabnih aktivnosti (konjički, delo, šport ...).
- ✿ Izogibanje družbi zaradi sprememb, ki jih doživlja.

Demenca – moje pravice:

- ✿ Omogočen mi mora biti dostop do zdravnika, ki bo preveril, ali imam demenco.
- ✿ Omogočen mi mora biti dostop do informacij o demenci, da bom vedel, kako bo vplivala name.
- ✿ Omogočeno mi mora biti, da bom čim dlje samostojno živel.
- ✿ Pri tem, kako bodo skrbeli zame in me podpirali, želim imeti lastno besedo.
- ✿ Omogočen mi mora biti dostop do najkakovostnejše oskrbe, ki je primerna zame.
- ✿ Z mano je potrebno ravnati kot s posameznikom in tisti, ki bodo skrbeli zame, me morajo poznati.
- ✿ V vsakem primeru si zaslužim spoštovanje.
- ✿ Omogočen mi mora biti dostop do zdravil in zdravljenja, ki mi pomaga.
- ✿ O mojih željah glede konca življenja se je treba pogovoriti z mano, dokler se še lahko.

Sporazumevanje z osebami z demenco:

- ✿ Osebe z demenco pogosto ne zmorejo povedati, da so lačne, žejne, da jih zebe ali kaj boli.
- ✿ Kljub temu se še lahko sporazumevajo.
- ✿ Pristopimo prijazno in mirno.
- ✿ Gledamo jih v oči.
- ✿ Pazimo na govorico telesa, saj jo najboljše razumejo.
- ✿ Govorimo jasno, razločno, z mirnim glasom.
- ✿ Uporabljamo kratke in jasne stavke.
- ✿ Uporabljamo vprašanja, na katera odgovarja z DA ali NE.
- ✿ Ne silimo jih v izbiro.
- ✿ Ne nasprotujemo jim.
- ✿ Preusmerimo pogovor o neprijetnih temah.
- ✿ Ne prepirajmo se z njimi.
- ✿ Ne pričakujemo vedno odgovora.
- ✿ Bodimo potrpežljivi.

DEMENCI PRIJAZNO OKOLJE

Spodbuja osebe z demenco k aktivnemu vključevanju v družbo, ohranjanja njihovo samostojnost, integriteto in socialno vključenost ter prispeva k izboljšanju kvalitete življenja.



KAKO ZMANJŠATI TVEGANJE ZA NASTANEK DEMENCE



SKRBITI ZA
SVOJE SRCE



BODITE TELESNO
AKTIVNI



PREHRANJUJTE SE
ZDRAVO



BODITE UMSKO
AKTIVNI



BODITE DRUŽABNI

POSTANITE DRUŽABNIK OSEBI Z DEMENCO



**Pojdite z njo na sprehod, z njo berite, obujajte spomine in ji delajte družbo!
Polepšajte jim dan in razbremenite njihove svojce, da bodo lahko postorili
najnujnejše družinske zadeve.**

 **Spominčica**
ALZHEIMER SLOVENIJA

Kontaktirajte nas:
01 256 51 11
info@spomincica.si
Luize Pesjakove 9, Ljubljana

VAJE ZA KREPITEV KOGNITIVNIH SPOSOBNOSTI

1. Naštej čim več jezer v Sloveniji.

2. Naštej čim več držav, ki se začnejo na črko B.

3. Napiši čim več besed, ki se začnejo na -LI (npr. LIJAK)

4. Reši uganke!

-  Tako veliko je kot slon, ampak ne tehta nič. Kaj je to?
-  Kakšen je BEL klobuk, če ga vržeš v ČRNO morje?
-  Katero število ima toliko črk kot je njegova vrednost?
-  Svet ti pokažem, zgodbo povem, novice pokažem mnogim ljudem.

5. Dopolni pregovore:

Če z malim nisi zadovoljen, _____.

Ne hvali dneva _____.

Rana ura, _____.

_____ sreče kovač.

_____ je vedno bosa.

6. Katere vse besede lahko sestavite iz črk: A L S T I A S O P C (npr. las, copat...)

7. Ugotovi manjkajočo črko, da sestaviš besedo:

BLA_O _OS _OBA _EPA MI_A PLU_

RO_ _LAVA

8. Reši nalogo:

PETER VARČUJE ZA AVTO, KI STANE 11810 €. Do sedaj je privarčeval 4950 €. Včeraj je Peter za uspešno dokončano delo zaslužil 2990 €. Na lotu je zadel še za 80 € večji znesek, kot ga je zaslužil z dokončanim delom.

Ali ima Peter že dovolj denarja za nakup avta?

9.



10. Izračunaj!

$$23 + 45 =$$

$$89 + 25 =$$

$$78 - 21 =$$

$$144 - 56 =$$

$$13 \times 8 =$$

$$12 \times 18 =$$

$$52 \div 2 =$$

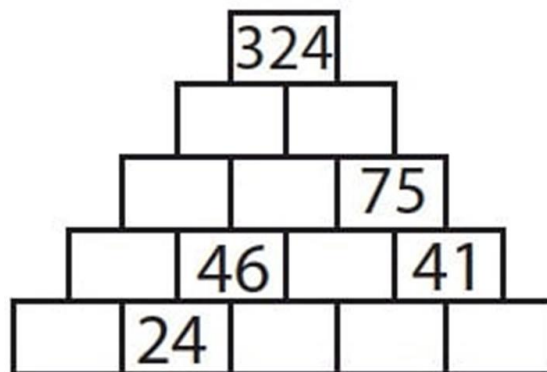
$$540 \div 3 =$$

11. Napiši čim več poklicev, ki se začnejo na črko T ali P:

Na črko T:

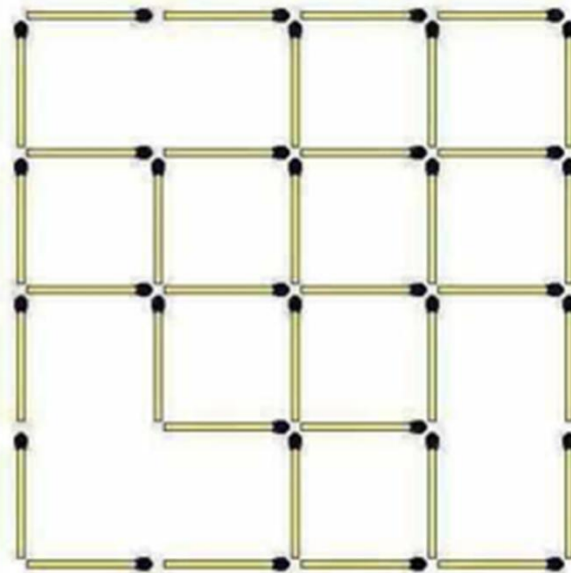
Na črko P:

12. Reši računsko piramido (namig: seštevanje in odštevanje)



13.

KOLIKO KVADRATOV VIDITE NA SLIKI?

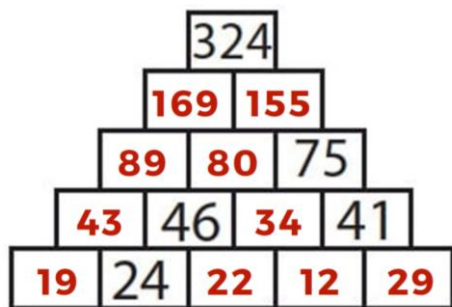


REŠITVE:

14. Bohinjsko jezero, Blejsko jezero, Cerknjsko jezero, Triglavsko jezera, Jezero Jasna, Lovrenška jezera ...
15. Belgija, Bolgarija, Belorusija, Bosna in Herzegovina, Brazilija ...
16. Lijak, lisjak, lipa, lik, liter, livarna, ličilo, lice, list, lišaj, lizika ...
17. Rešitve ugank: slonova senca, moker, število tri, televizija.
18. Če z malim nisi zadovoljen, velikega vreden nisi.
19. Ne hvali dneva pred nočjo.
20. Rana ura, zlata ura.
21. Vsak je svoje sreče kovač.
22. Kovačeva kobila je vedno bosa.
23. Poslastica, last, slast, las, sla, tla, poslati, solata, lata, post, sto, alt, stol, stolp, plot, los, sol, ata, ati, taca, cota, list, stil, sila, lisa, plast, plata, copat, sit, sipa, lipa, pita, spot, spol, cista, stop, osa, opis, osip, osipati, opisati, past ...
24. blago , gos, goba, kepa, miza, plug, rog, glava
25. $4950 + 2990 + (2990 + 80) = 11\,010$. Odgovor: NE, nima še dovolj denarja za nakup avta.
26. Vprašaj zamenja število 60 (vsa števila v trikotniku se pomnožijo)
27. $23 + 45 = 68$
28. $89 + 25 = 114$
29. $78 - 21 = 57$
30. $144 - 56 = 88$
31. $13 \times 8 = 104$
32. $12 \times 18 = 216$
33. $52 \div 2 = 26$
34. $540 \div 3 = 180$
35. Poklici:
36. trgovec, tehnik, tajnik, tesar, telefonist, teolog, turistični vodič, televizijski voditelj, trener, tonski mojster ...

37. policist, pediater, pediker, poštar, pravosodni policist, prodajalec, programer, prevajalec ...

38.



39. Na sliki je 16 kvadratov.

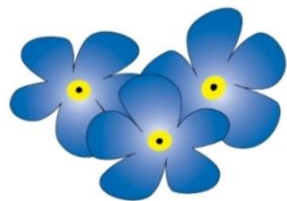
Izdajo zbornika sta omogočila:

Občina Ormož



in

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko društvo za pomoč pri demenci



Spominčica
ALZHEIMER SLOVENIJA

