

Združenje za pomoč  
pri demenci Ormož  
Ptujška cesta 8 f  
2270 Ormož

## **POROČILO O OPRAVLJENIH AKTIVNOSTIH V LETU 2019**

Društvo Spominčica je nevladna organizacija, pravna oseba, organizirana v skladu z Zakonom o društvih in ima tudi svoje akte in organe. Osnovno poslanstvo društva je pomoč obolelim za demenco in njihovim svojcem. O demenci smo vedeli zelo malo. Bolezen se je pogosto prikrivala in stigmatizirala. Prvi, ki je pri nas na to opozarjal, je bil pokojni dr. Aleš Kogoj, specialist psihiatrije. Že kot mlad psihiater je pri svojem delu ugotovil, da se svojci oseb z demenco ob skrbi za bolnika znajdejo v hudih stiskah in težavah, da potrebujejo podporo in pomoč ter mnogo več znanja o bolezni in njenem poteku. Zato je leta 1997 ustanovil Spominčico – Slovensko združenje za pomoč pri demenci. Sodeloval in pomagal je tudi pri ustanovitvi Spominčice Ormož. Društvo Spominčica Ormož je bilo ustanovljeno leta 2008 in je vrsto let delovalo v Psihiatrični bolnišnici Ormož. V svojem okolju je že desetletje v veliko podporo in pomoč tako osebam z demenco kot njihovim svojcem.

Iz demografskih podatkov izhaja, da se življenjska doba populacije daljša, vedno več je starejših od 65 let, s tem pa se tudi število oseb obolelih za demenco povečuje, starost predstavlja namreč največje tveganje za demenco.

Ocenjujemo, da je v Sloveniji za demenco obolelih že več kot 32.000 oseb, v Evropi živi približno 10 milijonov, na svetu pa že skoraj 50 milijonov oseb obolelih za demenco. Zaskrbljujoč pa je vsekakor tudi podatek, da bi se naj v naslednjih dveh desetletjih to število podvojilo.

Demenca je kronična napredujoča bolezen, ki jo povzroči propadanje možganskih celic, odgovornih za spomin, mišljenje, orientacijo, razumevanje, računske in učne sposobnosti, sposobnosti govornega izražanja in presoje. Kaže se kot upad kognitivnih funkcij in sicer do te mere, da oseba ni več sposobna skrbeti zase. Bolezen traja v povprečju 10 do 15 let in poteka skozi različne faze, za katere so značilni tudi številni različno izraženi simptomi, psihične in vedenjske spremembe posameznika. V grobem delimo faze na zgodnje, srednje in pozno obdobje. Ne glede na posamezne faze bolezni se moramo zavedati, da se moramo osebi z demenco prilagoditi mi kajti ona se nam več ne more.

Po navadi se začne bolezen neopazno, prve neznačilne simptome često spregledamo in jih velikokrat pripisujemo starosti in značajskim lastnostim posameznih oseb, nehote pa jim tako lahko naredimo tudi hudo krivico. V pozni fazi postane dementna oseba popolnoma odvisna od pomoči okolice.

Danes, žal še vedno ne vemo pravega vzroka za nastanek demence, nimamo pa tudi ustreznega zdravila, s katerim bi lahko bolezen pozdravili. O sami bolezni, njenih značilnostih, prepoznavanju prvih znakov demence, o ustreznem sporazumevanju z osebami z demenco, pa tudi o pravicah dementnih oseb pa vemo že veliko. Pomembno vlogo pri tem ima vsekakor tudi širša lokalna skupnost, ki lahko z ustreznimi informacijami, izobraževanjem, kvalitetnimi in dostopnimi servisnimi dejavnostmi (zdravstvene, socialne,

družabne storitve,...) omogoči kvalitetnejše življenje dementnih oseb in razbremenitev njihovih svojcev, za katere je oskrba teh oseb zelo obremenjujoča. Na tak način bomo tudi omogočili, da bodo dementne osebe čim dalj časa ostale v domačem okolju, kar je za njih najbolj humano za družbo pa tudi najceneje.

V društvu sledimo tudi priporočilom Alzheimer Europe in Alzheimer DISEASE Internacional, da je potrebno povečati ozaveščenost javnosti, prepoznavanju prvih znakov demence in destigmatizacijo. Področje demence v Sloveniji ureja Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2025. Njen glavni cilj je pravočasna diagnoza bolezni, dostopnost do kakovostne obravnave, kakovostno zdravljenje in vzpostavitev pomoči njihovim svojcem. V sodelovanju z društvom Spominčica Alzheimer Slovenija v okviru projekta Za demenci prijazno družbo smo se vključili tudi v mrežo vzpostavitve Demenci prijaznih točk.

### **Aktivnosti v letu 2019**

V letu 2019 smo izvajali naše aktivnosti v skladu s prejetim delovnim programom za leto 2019, sprejeto Strategijo za obvladovanje demence za leto 2020, 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 dogodkom smo posvetili v mesecu septembru, ki ga obeležujemo kot svetovni mesec Alzheimerjeve bolezni. Letošnji slogan je bil «S čim spregovorimo čim bolj glasno in javno o demenci».

Z namenom ozaveščanja, destigmatizacije, in da bi pomagali bolnikom in njihovim svojcem, ki so v naši družbi še vedno velikokrat nerazumljeni in nesprejeti, smo v društvu organizirali več dogodkov, osrednji pa je bil 20. septembra v prostorih Grajske pristave namenjen tako strokovni kot širši javnosti. Na svečanem dogodku, ki so ga s kulturnim programom popestrili, dijaki Gimnazije Ormož smo predstavili Zbornik, ki smo ga izdali ob jubileju - 10. letnici delovanja društva.

V Zborniku smo predstavili poslanstva društva Spominčica, kronologijo pomembnejših dogodkov v minulih 10 letih, pomembne informacije o sami bolezni, o pravicah, ki jih imajo bolniki z demenco, v drugem delu pa smo objavili življenjski zgodbi svojih bolnic obolelih z demenco.

Na OŠ Občin Ormož, Sveti Tomaž in Središče ob Dravi smo izvedli natečaj z naslovom »Demenca več kot samo pozabljivost«. Namen natečaja je bil da se tudi mladi, seveda za njih na primeren način, seznanijo s to boleznijo in da tudi na to temo kaj narišejo. Odzvali so se na OŠ Sveti Tomaž in njihove risbice smo z veseljem objavili v Zborniku.

Po predstavitvi Zbornika je sledilo zanimivo predavanje prim. Mojce Muršič dr. med. spec. psihiatrije z naslovom »Alzheimerjeva bolezen včeraj, danes jutri«.

Na sam dan Alzheimerjeve bolezni 21. septembra pa smo organizirali INFO točko pred trgovskim centrom Holermus in na Kerenčičevem trgu v Ormožu. Mimoidoče smo ozaveščali o bolezni demence in delili zdravstveno vzgojni material.

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

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

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 tudi sodelovali na odprtju demenci prijazne točke v Gornji Radgoni in na policijski postaji Murska Sobota. Tudi sami smo leta 2018 odprli v Ormožu dve demenci prijazni točki in sicer prvo na Območnem združenju Rdečega križa Ormož in drugo v Centru starejših občanov Ormož.

Prav tako smo aktivno sodelovali tudi na predstavitvi Centra za krepitev zdravja v Ormožu, ki sta ga organizirala Občina Ormož in Zdravstveni dom Ormož.

Med letom je potekala tudi Skupina za samopomoč Zarja v Centru starejših občanov Ormož. Za destigmatizacijo ozaveščanje o demenci, pa lahko veliko pozitivnega naredijo tudi mediji. Zaradi tega sem bila vesela, da so me na lokalni kabelski televiziji Ormož povabili v oddajo »Med nami povedano«, kjer sem lahko predstavila Zbornik in delovanje društva Spominčica. Povabili so me tudi v jutranjo oddajo na Radio Prlek, članek o Zborniku in delovanju društva pa je bil objavljen tudi v Štajerskem tedniku.

V mesecu juliju smo se kot partner v projektu »Čaj za dva« prijavili na razpis MJU za razvoj in profesionalizacijo nevladnih organizacij in prostovoljstva 2019. S projektom »Čaj za dva« želimo na profesionalen način reševati težave sodobnega časa, kot osamljenost starejših ljudi, pomanjkanje hišnih mojstrov, potrebe po manjših opravilih na domu... Na razpisu smo uspeli in na podlagi pridobljenih sredstev zaposlili delavko za promocijo zdravja. V konzorciju sodeluje Okoljsko raziskovalni zavod iz Slovenskih Konjic, Društvo Spominčica Ormož in Medobčinsko društvo invalidov Ptuj. Z novo zaposleno delavko želimo organizirati družabništvo v okolju, ki bi lahko doprineslo k višji kakovosti življenja oseb z demenco in razbremenitvi njihovih svojcev.

V zadovoljstvo mi je, da uspešno sledimo ciljem, ki smo jih zapisali v naše akte. S 24.04.2019 je bil sprejet novi Statut. Vseh teh uspehov pa ne bi dosegli brez naših prostovoljcev, za kar sem jim hvaležna in se jim iskreno zahvaljujem.

Upam tudi, da bo končno sprejet Zakon o dolgotrajni negi in da bo tudi ta poskrbel za višjo kakovost oseb z demenco in razbremenitev njihovih svojcev.

Predsednica Društva Spominčica  
Majda Keček