


Demenca v šoli

 dr. Anamarija Kejžar, Fakulteta za socialno delo

Prispevek obravnava demenco, ki je v naši družbi vse bolj razširjena, vendar žal še vedno zelo stigmatizirana. Je bolezen pozabljanja, ki narekuje drugačno življenje, ko datum in kraj vse bolj bledita, vse bolj pa postajajo živi spomini iz mladosti. Članek obravnava ideje za vzpostavitev rednih medgeneracijskih aktivnosti, ki bi jih lahko (in morali) vpeljati v vzgojno-izobraževalni sistem. Več izvedenih skupnih aktivnosti avtorice v sodelovanju z OŠ Tržič priča o tem, da so skupne aktivnosti možne in zelo lepo sprejete tako med otroki in učenci kot med stanovalci doma starejših občanov. Bolj pomembno od učenja o medgeneracijskem sodelovanju je – živeti ga.

Ključne besede: starost, demenca, medgeneracijsko sodelovanje

Tisoč in tisoč zvezd je nad nami,
tisoč in tisoč zvezd med nami,
da gre po svetu – rama ob rami –
svetloba z nami.

T. Pavček

Sobivanje s starejšimi ljudmi v družbi

Simone de Beauvoir pravi, da je staranje dogajanje, ki poteka vse življenje. Prav zato, ker življenjske starosti ne doživljamo na način za-sebe (temveč so stari vselej drugi), ker o njej nimamo prozorne izkušnje kakor o cogitu, se je mogoče že zelo zgodaj razglasiti za starega ali pa verjeti v lastno mladost vse do konca. Z izjemno sposobnostjo samorefle-

ksije avtorica odkriva paradoks staranja: »Nič naj ne bi bilo tako pričakovano in nič ni tako nepredvideno kot starost« (de Beauvoir 2017, 22).

Starost lahko izrazimo v letih, v počutju in s stilom življenja. Dokler ne napoči naš čas, je starost nekaj, kar se dogaja drugim. Zato je razumljivo, da bi nam družba morala preprečiti, da bi v podobi starih videli le druge. Dovolj je goljufanja; gre za smisel našega življenja v prihodnosti, ki nas čaka. Če ne vemo, kakšni bomo, ne moremo vedeti, kakšni smo (ibid., 37).

Starosti se lahko pridružijo tudi različne bolezni: najpogostejše bolezni v starosti so kardiovaskularne bolezni, sladkorna bolezen, različne oblike raka in nevro-degenerativne bolezni, med katerimi je tudi vse bolj razširjena demenca.





O demenci

Pojem demenca se uporablja kot skupni termin za obsežno skupino bolezni, kamor sodi tudi Alzheimerjeva bolezen, ki povzroči upadanje duševnih funkcij – to je izgubo spomina, presoje, razumevanja, socialnih spretnosti in normalnih čustvenih odzivov. Bolezen traja 8–10 let. Zdravil za ozdravljenje demence ni, obstajajo pa zdravila, ki upočasnjujejo njen razvoj.

Poznamo različne vrste demence: poleg že omenjene Alzheimerjeve demence so najbolj pogoste demenca z Lewyjevimimi telesci, frontotemporalne demence, vaskularna demenca in mnoge druge vrste demenc (ki lahko nastanejo tudi kot posledica alkoholizma ali strupov in droge). Posledice demence so različne, saj prizadenejo različne dele možganov. Prav tako se razlikujejo tudi znaki demence. Poleg splošno znanih motenj spomina so možne tudi spremembe osebnosti in vedenja, motnje govora, depresija, prividi itd. (Mali, Milošević Arnold 2011, 19).

Nekatere osebe z demenco potrebujejo pomoč družbe (pomoč pri ohranjanju vsakodnevnih življenjskih aktivnosti) prej kot druge. Razlogi so kompleksni, mnoge raziskave pa so dokazale, da

so lahko nekateri ljudje z napredovano demenco ostali samostojni zelo dolgo, medtem ko so drugi potrebovali pomoč že bistveno prej. Razlog je v predhodnem življenjskem stilu, pridruženih drugih boleznih, družbenih aktivnostih, pravočasni diagnozi itd.

Po Feil (v Mali, Milošević Arnold 2011, 25) demenca poteka v 4 stopnjah:

1. stopnja: pomanjkljiva, slaba orientacija

- Oboleli se še orientirajo na osebe, čas in kraj,
- pogosto še živijo v lastnem gospodinjstvu,
- pogosto se prepirajo s sosedi ali sorodniki,
- pogosto obtožujejo druge,
- zaznavajo svoje izgube oz. omejitve, vendar si jih ne priznavajo.

2. stopnja: časovna zmedenost

- Občasna dezorientacija v času in prostoru,
- oboleli še vedno prepoznavajo ljudi v svojem okolju,
- občasno opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečni.

3. stopnja: ponavljajoči se gibi

- Oboleli živijo pretežno v domovih za starejše občane,
- komajda še opazijo svoje primanjkljaje,
- nimajo orientacije glede oseb, časa in prostora.

4. stopnja: živetarjenje

- Oboleli živijo skoraj izključno v domovih za starejše občane,
- na zunanje dražljaje le redko odreagirajo,
- ležijo v posteljah ali sedijo v vozičku.

Vidimo, da so zaradi bolezni kognitivne funkcije oseb z demenco čedalje bolj okrnjene. Prihaja do vedenjskih in osebnostnih sprememb. Vedenje utegne biti nepredvidljivo, čeprav je za ljudi, ki živijo skupaj z osebo z demenco, ali pa za oskrbovalce, ki poznajo stanovalca z demenco, vedenje običajno predvidljivo.

Značilnosti komunikacije z ljudmi z demenco

Pri komunikaciji z ljudmi z demenco upoštevamo, da morajo biti stavki čim bolj jasni, nedvoumni. Izogibamo se spraševanju o nedavni preteklosti, saj imajo ljudje z demenco pogosto izgubo kratkoročnega spomina – bolj varne se počutijo v ponavljanju zgodb iz preteklosti, iz svoje mladosti, ki jo podživljajo večkrat v dnevu. Zato je osnovno vodilo pri komunikaciji in oskrbi ljudi z demenco potrpežljivost. Da bi ljudje z demenco lahko sodelovali v pogovoru, upoštevamo naslednja načela:

- Govorimo ustrezno počasi in gledamo v oči. Izogibamo se kraticam, diagnozam, nejasnim besednim strukturam.

- Ne hitimo. Ne govorimo o občutkih in ne opozarjamo na primanjkljaje.
- Ne sprašujemo »Zakaj?«, temveč zastavljamo vprašalnice na k (Kako? Kdaj? Kdo?).
- Pri pogovoru pomaga, da poznamo življenjsko zgodbo človeka, da lažje navežemo pogovor. Lahko sočasno izvajamo tudi nezahtevno aktivnost, kot je risanje, branje knjige, poslušamo glasbo, ki jo poznajo, pečemo pecivo – izberemo aktivnosti, ki niso prezahtevne in ki pomagajo k bolj sproščnemu vzdušju.
- Ljudje z demenco se sčasoma vse težje izražajo, iščejo besede, težje opišejo, kaj čutijo in želijo.
- Zaradi dezorientiranosti v času in prostoru lahko razlagajo o svoji mladosti, kot da so jo ravnokar doživeli. Govorijo o svojem partnerju, čeprav je pokojni že več let. Nimajo prave predstave o preteklosti in sedanjosti.
- Poskušamo poskrbeti za miren prostor, izogibamo se hrupu, hitenju.
- Upoštevamo, da imajo »dobre« in »slabe« dneve. V »slabih« dneh se umaknejo vase in ne želijo komunicirati.
- Pripravljeni moramo biti, da povemo kaj o sebi, saj tako lažje vzpostavimo zaupanje.
- Dotiki so pri večini ljudi z demenco pomoč pri komuniciranju, vendar pa imajo nekateri ljudje z demenco lahko tudi strah pred dotikom in odreagirajo zelo nenadno.

V šoli o demenci

Četudi nevrodegenerativne bolezni niso del učnih načrtov, pa postajajo del vsakdana skoraj vsake družine. Ker po eni strani strmo narašča število obolelih po svetu in pri nas, po drugi strani pa obolevajo za demenco tudi osebe, mlajše od 65 let, je pomembno, da znamo živeti z demenco.



Kaj pomeni živeti z demenco?

Živeti z demenco pomeni ravno to, da želimo, da so osebe z demenco vključene v našo družbo, da si želimo ohraniti druženje in po svoji moči prispevati k manjši osamljenosti ljudi z demenco.

Na fakulteti za socialno delo imajo študentke v okviru predmeta Socialno delo z osebami z demenco nalogo, ki vsakič znova povzroči malce nelagodja, ko so pred izvedbo. Njihova naloga je izvesti pogovor s človekom z demenco. V predavalnici nastajajo dvomi, kot so: ali bom znala; kako pa naj se pogovarjam; kaj pa, če me ne bo razumel ... Vsi dvomi, ki jih izražajo, so pogosto prisotni tudi pri drugih ljudeh. Na podlagi izkušenj in projektov, ki smo jih izvedli pred časom, lahko ugotovimo, da so učenci veliko bolj odprti, brez strahu in predsodkov.



Ko študentke izvedejo vajo, poročajo o svojih izkušnjah zelo različno:

- Bil je zelo prijeten pogovor.
- Nisem vedela, o čem naj govorim.
- Ko se je gospa ponavljala, nisem vedela, ali naj jo opozorim, da je to že povedala.

Vaja izvesti pogovor z nekom, ki ima težave pri sporazumevanju in razumevanju, je zahtevna.

Drugače je pri življenju v domačem okolju. Četudi se vedenje in razumevanje spreminjata, so v ta proces vpleteni vsi svojci in se učijo sproti. Poznajo navade osebe z demenco, vedo, kaj pomiri človeka z demenco, kaj rada dela.

Projekti medgeneracijskega sodelovanja

V lokalnih skupnostih nastaja vse več projektov medgeneracijskega sodelovanja, kjer učenci skupaj z mentorji obišejo dom za starejše občane in za stanovalce izvedejo različne aktivnosti:

- Priredijo nastop, koncert, igrice.
- Naredijo skupaj delavnico (risanje, prilagojena športna, kulinarčna, literarna delavnica itd.).

S projekti medgeneracijskega sodelovanja gojimo vrednote razumevanja in sprejemanja starih ljudi v naši družbi. Nekateri učenci, ki vstopijo v prostore doma za starejše občane prvič, prihajajo tja z različnimi občutki; drugi pa so večkrat na obisku pri svoji babici ali dedku in jim je ta prostor domač.

Idej za skupne aktivnosti je ogromno – prav je, da se prilagodijo lokalni skupnosti in zgodovini kraja (o kateri lahko stanovalci doma veliko zanimivega povedo), običajem ter stopnji razumevanja učencev.

V nadaljevanju predstavljam dva projekta, ki smo jih izpeljali v Domu Petra Uzarja (v nadaljevanju Dom) skupaj z OŠ Tržič. Izvedli smo različne projekte z vrtci, osnovnimi šolami in fakultetami – vedno pa smo najprej opozorili učence, da si razkužijo roke ob vhodu in izhodu iz doma in da govorijo bolj glasno, da bodo stanovalci lahko sodelovali v komunikaciji. Pomembna značilnost obeh projektov, ki jih predstavljam v nadaljevanju, je, da smo ju izvedli na enoti stanovalcev z demenco ob prisotnosti šolske mentorice in delovne terapevtke.

Izdelajmo smrečice

Pobuda za delavnico *Izdelajmo smrečice* je prišla s strani pedagoginje OŠ Tržič. V okviru tehniškega dneva so učenci četrtilih razredov izdelali leseno ogrodje – smrečice. V Domu smo priskrbeli potrebna sredstva, kot je lak, brusilni papir, čopiče, lepilo in različne okraske za lesene smrečice.

Učenci 4. razredov so prišli v spremstvu pedagoginje. Skupaj z delovno terapevtko sta pripravili mize s potrebnim materialom za okrasitev smre-

čic. Učenci so se v tem času že pričeli pogovarjati s stanovalci. Še bolj sproščen pogovor je nastal ob okraševanju smrečic – pri čemer so sodelovali vsi. Smrečice so stanovalci in učenci oblepili s pentljami, trakovi, zelenimi vejami, storži in drugimi okraski. Ves čas izvedbe delavnice so se stanovalci šalili in občudovali svoje delo ter s tem ustvarili dobro klimo in sproščeno vzdušje. Delavnica je trajala skoraj dve uri in se je zaključila s pospravljanjem prostora, zasaditvijo smrečic v visoke grede pred enoto in seveda obveznim zaključkom – pogostitvijo učencev.

Pisma topline

V okviru mednarodnega dneva prostovoljstva sem z namenom spodbujanja medgeneracijskega sodelovanja in prostovoljstva k sodelovanju z Domom povabila osnovne šole iz občine Tržič. Učencem smo želeli omogočiti izkušnjo spoznati dom in njegove stanovalce. S pogovorom s stanovalci so imeli učenci priložnost spoznati in sprejeti starost kot eno od življenjskih obdobij, po drugi strani pa smo želeli razveseliti tudi stanovalce, ki so pogosto preživljali dneve v čakanju na obiske. Dom je obiskalo približno sedemdeset učencev iz osnovnih šol Križe, Tržič in Bistrica, ki so s seboj prinesli več kot 300 pisem topline.

Pisma topline so nastajala v različnih oblikah. Nekatere šole so se odločile za obliko srca in zapisom verza ali misli, nekatere pa v obliki spisa, predstavijo sebe in zapisom dobrih misli na risbo. Pisma topline so izročili vsem stanovalcem, ki so bili obveščeni o obisku in so počakali otroke v sobi (z izjemo stanovalcev, kjer zaradi zdravstvenega stanja obisk ni bil mogoč). Vsak otrok je svoje pismo prebral stanovalcu v sobi in si vzel čas za pogovor z njim. Ta dogodek smo poimenovali kar dan za spremembe, saj so imeli vsi prisotni v srcu občutek zadovoljstva, in se odločili, da se bomo potrudili ohraniti ta dan tudi v prihodnjih letih, saj predstavlja odnos med mladimi in starimi. Sam projekt je hkrati služil tudi kot izvrstno izhodišče za pogovor o babicah in dedkih ter o starejših v sodelujočih šoli.

Ko so me obiskale učenke, sem bil vesel. Zelo mi je bilo všeč. Vse sem prebral, kar je pisalo v pismu. Pisalo je, kako otroci preživljajo dan, da skrbijo za kužka, mucka. Včasih je bilo poleg šole treba doma še delati. Še naloge ni bilo časa napisati. Še preden smo šli v šolo, smo morali iti na njivo okopavat krompir in koruzo. Do šole sem hodil peš eno uro daleč. Bil je lep obisk, zelo mi je bilo všeč, da smo se z otroki malo pogovorili.

Janez, 80 let



Ko so nas obiskali otroci, je bilo zelo lepo. V pismu so bile fine rime, tudi sama sem včasih rada napisala kakšen lep verz, tako da mi je bilo všeč, ker se je vse skupaj rimalo. Sedaj imajo otroci druge obveznosti, kot smo jih imeli mi včasih. Ko pridejo iz šole, pojejo kosilo, potem pa morajo že delati naloge in imajo razne krožke. Zdi se mi lepo, da sodelujejo skupaj s starejšimi. Niso imeli nobene treme, vidim, da so navajeni nastopati.

Fani, 90 let

Že sam prihod učencev v dom prinese s seboj novo klimo – stanovalci doma so vedno veseli otrok, njihovega veselja, časa, da se kaj pogovorijo in delijo svoje spomine. Prav nobena razlika ni bila, ko so učenci obiskali enoto stanovalcev z demenco. Vsem stanovalcem je vedno v veliko veselje, da pridejo učenci na obisk.

Možnosti sodelovanja šol z domovi

Vrtci in šole lahko na različne načine sodelujejo z domovi za starejše občane. Priporočljivo je narediti **načrt skupnih aktivnosti** na koncu ali pred začetkom šolskega leta in jih razdeliti na dva sklopa – *aktivnosti v domu* in *aktivnosti v šoli*. Načrt medgeneracijskega sodelovanja pripravimo skupaj z delovnim terapevtom v domu in smiselno glede

na starost vključimo učence različnih razredov ali otroke iz vrtca.

Z izvedbo aktivnosti pripomoremo k detabuizaciji starosti in domov za starejše občane ter pričnemo osveščati o demenci, ki vstopa v skorajda vsako družino.

V nadaljevanju navajamo nekaj aktivnosti, ki so primerne za vse stanovalce (večina tudi za stanovalce z demenco).

Aktivnosti v šoli:

- **Živa knjižnica:** v šolo pride nekaj stanovalcev in pripovedujejo o svoji mladosti – kako so preživljali mladost, kako so doživeli čas vojne in po vojni, prenašajo lahko običaje mlajši generaciji ali skupaj z učenci izvedejo delavnico (ali projekt).
- **Kulinarična delavnica:** skupaj z učenci lahko v okviru gospodinjskega pouka stanovalci doma pripravijo lokalno jed in pri tem delijo svoje izkušnje in nasvete.
- **Kulturni dan:** učenci lahko skupaj s stanovalci doma izvedejo proslavo, zapojejo; rišejo, ustvarjajo.
- **Koncert žoga banda:** stanovalci v večini domov izvajajo tudi žoga bend, ki po eni strani sprošča in povezuje, po drugi strani pa je to tudi terapevtska aktivnost. Stanovalci imajo velike žoge, na katere »igrajo« z velikimi kuhalnicami.

Aktivnosti v domu:

- **Tehnični dan:** izvedba delavnice, kot je izdelava smrečic, okraševanje venčkov, izdelava lesenih hišk. Učenci lahko naučijo stanovalce tudi uporabe pametnih telefonov ali pogovora preko spleta.
- **Kulturni dan:** učenci lahko priredijo nastop: pojejo, plešejo, zaigrajo lutkovno ali gledališko predstavo. Poseben izziv predstavlja priredba igrice z učenci in stanovalci.
- V šolskem okolju bi moral biti tudi čas in prostor, kjer bi spodbujali **prostovoljstvo**. V vsaki šoli bi učenci v okviru prostovoljskega krožka lahko skrbeli za »svojega stanovalca«, ki bi ga obiskali in se z njim družili ali mu napisali pismo.
- **Športni dan:** v nekaterih domovih se je kot zelo dobra praksa pokazala tudi izvedba športnega dne, prilagojenega stanovalcem. Najlažje je izvesti takšen športen dan skupaj z otroki iz vrtca ali prvo triado – aktivnosti, kot so prstomet, metanje balinčkov, igre z baloni, so lahko zelo zabavne in povezujejo vse udeležene.

Zaključek

Vrtec, šola ali srednja šola se lahko z domom starejših občanov zelo uspešno povežejo skozi različne skupne aktivnosti v šolskem letu. Tako na strani vzgojno-izobraževalne institucije kot doma za starejše občane je potrebna le pripravljenost, dobra volja in želja ohraniti vrednoto medgeneracijskega sobivanja in sprejemanja starosti kot obdobja v življenju.

Otrokom sami predajamo zgled, kakšen naj bo odnos do starosti. Jo sprejemamo ali se obračamo stran od nje? Celotna družba se bo v naslednjih desetletjih spremenila v dolgoživo družbo, sedaj zaposleni bodo postali upokojeanci, vsak četrty utegne zboleti za demenco. Na nas je, da naše otroke vzgajamo za sobivanje s starimi ljudmi in da se ne bojimo demence. Je bolezen, vendar to ni razlog, da bi se izogibali odnosom in lepim trenutkom, ki jih lahko ustvarimo skupaj.

Izziv koronavirusa, ki omejuje vstop v domove z namenom preprečevanja epidemije, ni razlog, da ne bi aktivnosti izvajali skupaj. Lahko ga vzamemo kot izziv, ko učenci stanovalce naučijo uporabljati sodobno tehnologijo, saj se vse aktivnosti lahko izvajajo tudi na daljavo. Malce drugače, pa vendar srčno. Učenec, ki je predal pismo topline prej nepoznanemu stanovalcu in se nato pogovarjal z njim, je obisk zaključil z mislijo, ki priča o obojestranski koristi medgeneracijskega sodelovanja: »Počutil sem se sprejetega. Niti enkrat me ni vprašal, kakšne ocene imam. Pogovarjala sva se o tem, kaj naju veseli.«

Viri in literatura:

De Beauvoir, S. (2018). *Starost I*. Ljubljana: Zavod Opro.
Gendron, M. (2015). *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana - Založba Chiara.
Mali, J., Milošević Arnold, V. (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

dr. Anamarija Kejžar in dr. Nika Jenko

VSAK DAN ZNOVA

• KNJIGA O DEMENCI •



VSAK DAN ZNOVA knjiga o demenci

Priročnik *Vsak dan znova* na sistematičen način prikaže vse, kar ste si želeli in bi morali vedeti o demenci, življenju z demenco in njeni preventivi.

Demenca je vse bolj razširjena bolezen možganov, o kateri je zapisanega mnogo premalo. Kljub razširjenosti je še vedno (pre)pogosto podvržena stigmatizaciji ter (pre)pozni diagnostiki. Postaja epidemija 21. stoletja, o kateri moramo spregovoriti, da bi s tem olajšali, osmislili in olepšali življenje oseb z demenco, njihovih svojcev ter oskrbovalcev in oskrbovalk. Knjigo, polno napotkov in dejstev, spremljajo tudi kratke in iskrene izpovedi oseb z demenco, svojcev in oskrbovalcev, ki bodo še kako znane in hkrati v pomoč vsem, ki se z boleznijo na kakršen koli način soočajo tudi sami.