



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

POMEN BIOGRAFSKE METODE PRI ZDRAVSTVENI NEGI OSEB Z DEMENCO

Mentorica: dr. Radojka Kobentar, viš. pred.

Somentor: doc. dr. Emil Benedik

Kandidat: Irena Boljtar

Jesenice, junij 2011

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici dr. Radojki Kobentar za strokovno vodenje pri izdelavi diplomskega dela, za prijaznost in pomoč pri iskanju literature.

Zahvaljujem se somentorju doc. dr. Emilu Benediku za strokovno pomoč in usmeritve pri izdelavi diplomskega dela.

Zahvaljujem se vodstvu in delavcem doma dr. Franceta Bergelja ter udeležencem, ki so omogočili raziskavo.

Največja zahvala gre moji družini za podporo pri začetku in vztrajanju z mano do konca študija.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Staranje družbe in rast števila obolelih z demenco prinašata tudi zanimanje za nove pristope v zdravstveni negi teh oseb. Eden takih novih pristopov, ki ga bolje poznajo v svetu, je uporaba biografske metode v zdravstveni negi oseb z demenco. Biografska metoda vključuje določene tehnike dela z osebami z demenco, ki se uporabljajo na podlagi poznavanja njihove biografije. Zdravstvenim delavcem omogoča boljše sodelovanje in načrtovanje zdravstvene nege iz poznavanja njihovih življenjskih navad, krepitev medsebojnih odnosov in zaupanja. Osebam z demenco pa prinaša večje zadovoljstvo, samospoštovanje, izboljša komunikacijo ter s tem omogoča kakovost življenja. Urjenje kognitivnih sposobnosti naj bi upočasnilo upad pri dementnih.

Cilj: Namen diplomskega dela je bil opisati vpliv biografske metode dela na sodelovanje osebe z demenco pri zadovoljevanju življenjskih aktivnosti in raziskati učinke biografske metode dela na sposobnost premagovanja ovir, ki se pojavljajo pri osebah z demenco v vsakodnevem življenju, ter ugotoviti stopnjo zadovoljstva pacienta po uporabi biografske metode.

Metode: Uporabljena je bila kombinacija kvalitativne in kvantitativne metode raziskovanja, za katero smo podatke pridobili s kombinacijo polstrukturiranega intervjuja in opazovanja z udeležbo ter analizo zapisov. Poleg tega je bila uporabljena lestvica za oceno stopnje kakovosti življenja oseb z demenco (Cornell-Brown Quality of life in Dementia scale), s katero smo ocenili stopnjo kakovosti življenja oseb z demenco pred in po obravnavi z biografsko metodo. Lestvica vsebuje sklope vprašanj s področja razpoloženja, motenj doživljanja, vedenjskih motenj, fizičnih znakov in cikličnih funkcij, ki vključujejo dnevno nihanje razpoloženja in motnje spanja. Vzorec je zajemal šest oseb z demenco, ki živijo v instituciji in so na začetni stopnji demence. S tremi od šestih oseb je potekalo biografsko delo. Pred raziskavo je bilo pridobljeno soglasje vseh oseb in soglasje Državne komisije za medicinsko etiko ter soglasje zavoda, v katerem je potekala raziskava. Podatki o udeleženi so bili anonimizirani.

Rezultati: Po uporabi biografskega dela z osebami z demenco ugotavljamo, da na podlagi poznavanja njihovih biografij lažje načrtujemo in izvajamo zdravstveno nego teh oseb. Med osebami z demenco in zdravstvenimi delavci se pri tej metodi vzpostavi pristen stik, ki omogoča boljše zaupanje in s tem lažjo komunikacijo. Kot so pokazali

rezultati izjav, opazovanja in ocenjevalne lestvice se kaže izboljšanje predvsem pri razpoloženju, vedenju in motnjah doživljanja. Rezultati meritev s Cornell-Brownovo lestvico ne dosegajo statistične pomembnosti, vendar kažejo trend k izboljšanju. Pokazalo se je tudi izboljšanje pri ročnih spretnostih oziroma aktivnosti, kar omogoča osebam z demenco lažje premagovanje vsakodnevnih ovir. Vse uporabljene biografske metode pozitivno vplivajo na razpoloženje in počutje ter tako izboljšajo kakovost življenja oseb z demenco.

Razprava: Raziskava je pokazala, da ima poznavanje biografije osebe z demenco pri načrtovanju zdravstvene nege pomemben vpliv in da omogoča boljše izvajanje in ohranjanje določenih življenjskih aktivnosti. Osebe z demenco se iz svoje preteklosti spominjajo predvsem lepih trenutkov, težke izkušnje pa nekako poskušajo potisniti stran oziroma nerade govorijo o njih. Uporaba pozitivnih učinkov biografske metode daje osebam z demenco več sposobnosti premagovanja čustvenih in komunikacijskih ovir, ker se pri tem opazno sprostijo. Ob dobri komunikaciji se ohranjajo tudi spoznavne sposobnosti. To vpliva tudi na krepitev spomina, predvsem daljnoročnega. Z nekaterimi tehnikami pa spodbujamo tudi gibalne spretnosti in poskušamo ohranjati to življenjsko aktivnost dalj časa, kar omogoča osebam z demenco ohranjati samostojnost. Raziskava je zajemala majhen vzorec oseb, vendar kaže uporabne rezultate, ki bi jih kazalo raziskati še na večjem vzorcu.

Ključne besede: demenca, zdravstvena nega, biografska metoda, tehnike dela, življenjske aktivnosti.

SUMMARY

Background: Extending the life of the population, the advancement of medical science, as well as more and more acknowledged population, makes and also contributes to greater understanding of dementia. In this respect, (not exclusively by the professionals) comes also an increasing interest for new approaches in nursing care of people with dementia. One of these new approaches is the world's already well established, the use of biographical method in nursing care of persons with dementia. Biographical method is a special way of working with people with dementia, adapted to the individual based on the knowledge of his biography. This method enables health workers a better cooperation and planning of nursing care based on knowledge of life and the elderly person's living habits. The purpose of these procedures is to deepen the relationship and trust between health professionals of care and the elderly person in terms of improving communications, in particular, customer satisfaction and maintaining the longest possible liveliness of dementia. This view is also devoted to training cognitive abilities, all with a view to slow down the decline in their physical and mental abilities.

Aim: The purpose of the thesis is to describe the impact of biographical methods in collaboration with people with dementia satisfying their daily activities to investigate the effects of biographical methods in the ability to overcome obstacles that occur in everyday life to people with dementia to determine the level of patient satisfaction after the use of biographical method.

Methods: We used the combination of qualitative and quantitative methods of research, for which we obtained the data through a combination of semi-structured interviews and observation, and by analyzing the records. In addition, we used a Cornell-Brown Quality of Life in Dementia Scale for assessing the quality levels of life for persons with dementia, by which we assessed the level of quality of life of persons with dementia before and after using the biographical method. Table contains many questions in the field of mood disorders experience, behavioral disturbance, physical signs and cyclic functions (including the daily variations of mood and sleep disorders). The sample consisted of six persons with dementia living in institutions suffering from at an early stage of dementia. With three of the six patients we held biographical work. Before the study was obtained the consent of all patients, as well as consent of the

National Medical Ethics Committee and consent of the institution in which the survey was carried out. Data on participants were anonymised.

Results: After using biographical methods of working with people with dementia, we as well as our colleagues recognize that the knowledge of elderly - people histories helps us to plan and perform care for them. Among persons with dementia and health care professionals, this method has established a genuine contact, allowing for greater confidence and thereby facilitate communication. Results, statements, observations and rating scales primarily demonstrated improvement in mood behavior and reduced disruption experiences. Results of measurements with Cornell-Brown scale don't achieve statistical importance, however they show trend to improvement. This method also shows the improvement of manual skills (and some physical activities), which enables people with dementia to overcome everyday obstacles easily. All biographical methods used have a positive effect on mood and well-being, as well as improve the quality of life for persons with dementia.

Discussion: The research showed how important the personal biographies knowledge is in order to enable high quality extension of some important life activities and planing health care for patients suffering from dementia. People with dementia recognize from their past, particularly beautiful moments reminiscent in the mass of experiences. Somehow they try to avoid and to push away, or are reluctant to talk about painful experiences. A noticeable relaxation caused by the positive use of biographical methods for persons with dementia, facilitates overcoming the emotional and communication barriers. At the same time this treatment encourage their availability to enhance cognitive abilities, which contribute to the maintenance of memory. The specific techniques and encourage of the physical skills enables the people with dementia to keep as much autonomy as long as possible. The survey included a small sample of people. In the respect of very positive and useful results shown , the investigation of a larger sample would be most recommended.

Key words: dementia, nursing care, biographical method, techniques, life activities.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNA IZHODIŠČA	3
2.1	DEMENCA	3
2.1.1	Razdelitev po vzrokih	3
2.1.2	Stopnje demence in simptomi.....	5
2.1.3	Potrebe oseb z demenco	6
2.1.4	Diagnostika in zdravljenje	7
2.2	TEORIJA KOGNITIVNE REZERVE	9
2.3	BIOGRAFSKA METODA DELA	10
2.3.1	Biografija	10
2.4	BIOGRAFSKE TEHNIKE DELA	10
2.5	ŽIVLJENJSKA KNJIGA	12
3	EMPIRIČNI DEL	13
3.1	PROBLEM IN CILJ RAZISKOVANJA	13
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	13
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	14
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	14
3.3.2	Opis instrumentarija	14
3.3.3	Opis vzorca	15
3.3.4	Opis obdelave podatkov	15
3.4	PREDSTAVITEV REZULTATOV	16
3.4.1	Anamneza	17
3.4.2	Izjave oseb z demenco, zbrane v anamnezi	18
3.4.3	Biografsko delo.....	20
3.4.4	Rezultati meritve s Cornell-Brownovo lestvico za oceno kakovosti življenja oseb z demenco.....	24
3.5	RAZPRAVA	28
4	ZAKLJUČEK.....	33
5	LITERATURA.....	34
6	PRILOGE	
6.1	CORNELL-BROWNOVA LESTVICA ZA OCENJEVANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA OSEB Z DEMENCO	
6.2	ZAPISI INTERVJUJEV OSEB Z DEMENCO ZBRANIH Z BIOGRAFSKO ANAMNEZO	
6.3	SOGLASJE DRŽAVNE KOMISIJE ZA MEDICINSKO ETIKO.....	
6.4	SOGLASJE ZAVODA ZA RAZISKOVANJE V OKVIRU DIPLOMSKEGA DELA	
6.5	SOGLASJE ZA SODELOVANJE V RAZISKAVI	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Anamneza oseb z demenco in pripisane kode	19
Tabela 2: Tehnika z glasbo - izjave oseb z demenco in pripisane kode.....	21
Tabela 3: Prazniki - ročna dela.....	22
Tabela 4: Življenjska knjiga	23
Tabela 5: Biografsko delo - evalvacija, izidi	24
Tabela 6: Primerjava med prvo in drugo meritvijo po Cornell - Brownovi lestvici	25
Tabela 7: Izboljšava med prvo in drugo meritvijo pri uporabi biografske metode po Cornell - Brownovi lestvici	27

KAZALO SLIK

Slika 1: Ocena s Cornell-Brownovo lestvico pred in po obravnavi z biografsko metodo.....	28
---	----

1 UVOD

Prebivalstvo se stara in vsakih 5 let višja starost podvoji verjetnost za nastanek demence, zaradi česar se število pacientov z demenco povečuje hitreje kot samo število starejših, pravi Kogoj (2009). Delež starejših od 75 let se je v domovih povečal s 53 % leta 1995 na 67 % leta 2006 in taki spremembi starostne strukture ustreza tudi večje število oseb z demenco, kar pomeni, da ima približno tretjina stanovalcev diagnozo demence (ibid.).

Kritična klinična točka pri demenci je ugotavljanje znakov in vzrokov. Motnja je lahko napredujoča, stalna ali delno reverzibilna. Včasih je vzrok spregledan, v redkih primerih pa je nemogoče odkriti pravi vzrok. Morebitna reverzibilnost demence je povezana z bolezenskim stanjem in možnostjo učinkovitega zdravljenja. Približno 15 % pacientov z demenco ima reverzibilno okvaro, če je zdravljenje pravočasno, sicer je okvara nereverzibilna (Sadock, 2007).

Čeprav je ozaveščenost o demenci in njenih posledicah med ljudmi vedno večja, je zaradi premalo pomoči strokovnih služb še vedno pogosto vir neskončnih stisk in težav svojcev pacienta. Vse prevečkrat je skrb in pomoč svojcev prepuščena njihovi lastni iznajdljivosti in sposobnosti (Dragar, 2010, str. 138).

Pomemben korak naprej, kot pravi Kogoj (2009), so v primerni skrbi za bolnike z demenco v preteklem obdobju naredili zdravstveni in socialni zavodi. Poleg izboljšanja ambulantne in bolnišnične obravnave ter razvoja služb, ki bodo omogočale daljše in kakovostnejše življenje bolnikov z demenco v domačem okolju, bo potrebno razvijati tudi različne oblike podpore skrbnikom in celostne modele oskrbe oseb z demenco v socialnovarstvenih in zdravstvenih zavodih.

Zaradi povečanega števila stanovalcev z demenco je prišlo do težav, ki so opozorile osebje, da zgolj uveljavljanje institucionalnih pravil dela in življenja v domu ne ustreza tej populaciji stanovalcev. Medicinska usmerjenost domov in ta način dela se nista izkazala kot učinkovita. Stanovalci z demenco potrebujejo drugačno obravnavo (Mali, 2008, str. 234).

Paciente z demenco obravnavamo celostno in individualno z upoštevanjem posebnosti bolezenskega procesa in stopnje samooskrbe pri zadovoljevanju temeljnih življenjskih

potreb. Medicinska sestra je v teh primerih postavljena v vlogo raziskovalke, pobudnice, načrtovalke, izvajalke in zagovornice pacientovih pravic, saj ji delo s pacientom v praksi odpira vedno nove načine dela, pri čemer je temeljni in najvišji cilj zadovoljstvo pacienta (Kobentar, 2009, str. 98).

K pacientu usmerjena zdravstvena nega poudarja pomen obravnave oseb z demenco in prepoznave njihovega življenja in osebnosti. Bio-psihihosocialni pristop pomaga k razumevanju demence in vključno z biomedicinsko obravnavo poudarja pomen njihovih biografij v okviru širšega socialnega razmerja z družino in prijatelji znotraj skupnosti (Small, 2007).

Vse prepogosto se dogaja, da o staremu človeku, ki živi v domu, ne vemo skoraj nič. Ko z leti postane dementen, nam manjka mnogo informacij, da bi lahko razumeli njegovo vedenje, zato bi bilo nujno poznavanje biografije (Van Hülse, 2010). Poznavanje biografije (Kennard, 2006) omogoči boljše razumevanje oseb z demenco in pojasni nekatere vzorce obnašanja, daje razlago, zakaj nekatere izkušnje iz preteklosti vplivajo na sedanje življenje.

2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

2.1 DEMENCA

Po mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB - 10) je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje višjih živčnih dejavnosti, ki zajemajo spomin, mišljenje, orientacijo, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presojanja. Demenco spremljajo zmanjšane sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti (Mali, 2010).

Izraz demenca izhaja seveda iz latinščine: de, pomeni upadanje, in mens, mentis pomeni razum. Ob omembi besede demenca bomo sicer najprej pomislili na zmanjšanje sposobnosti pomnjenja, a demenca je veliko več kot zgolj motnja spomina (Grad, 2008).

2.1.1 Razdelitev po vzrokih

Demence glede na vzrok delimo na (Sadock, 2007; Muršec, 2007; Van Hülsen, 2010):

Alzheimerjeva demenca

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša oblika demence, ki se postopoma razvije pri ljudeh obeh spolov po 65. letu. Bolezen napreduje zelo počasi in se lahko razvija desetletje. Alzheimerjeva bolezen je posledica kopičenja patološke beljakovine, beta-amiloida v možganih. Posledica so spremembe v različnih področjih možganov, največ pa v centrih za spominske dejavnosti in njihove povezave. Pojavijo se težave s spominom in psihiatrični znaki. Skoraj vedno se pacienti spremenijo tudi osebnostno. Ko bolezen napreduje, se pacienti neprimerno oblačijo, postanejo inkontinentni, so brez apetita ter v končni fazi odvisni od pomoči drugih.

Vaskularna demenca

Vaskularna demenca je velika skupina bolezni, ki so posledica možgansko žilne poškodbe (ishemični ali hemoragični insult). Pojavlja se v starejšem obdobju. Pogostejša je pri moških zaradi dejavnikov tveganja, kot so kajenje, visok krvni tlak, srčna obolenja in sladkorna bolezen. V kratkem času po vaskularnem incidentu se pojavi demenca, ki ima stopničast potek in je zelo podobna Alzheimerjevi bolezni. Ob splošni psihomotorni upočasnjenosti se pojavlja tudi upad na področju spoznavnih

sposobnosti. Pogoste so blodnje ali halucinacije ter depresivna simptomatika. Klinična slika se iz dneva v dan spreminja.

Frontotemporalna demenca

Frontotemporalna demenca je ena izmed redkejših oblik demence, ki napreduje počasi. Predstavlja 10 odstotkov vseh demenc. Bolezen se pojavi pri obeh spolih enako pogosto v starosti med 40 in 60 let. Frontotemporalna demenca razlikuje večjo skupino podtipov. Bolezen nastane zaradi kopičenja patološke beljakovine, nenormalnega tau-proteina, ki tvori Pickova telesca, ki postopoma uničujejo nevrone v čelnem in senčnem režnju. Klinična slika vključuje osebnostne spremembe, nevrološko simptomatiko, spremembe v navadah in motnje pozornosti.

Demenca Lewyjevih telesc

Demenca Lewyjevih telesc je pogosta oblika napredujoče oblike demence. Bolezen se lahko začne že pri 60. letih, poteka pa nihajoče napredujoče. Konča se s smrtjo v 5 do 7 letih. Moški obolevajo pogostejše. Demenca Lewyjevih telesc je posledica kopičenja patološke beljakovine alfa-sinukleina predvsem v čelnem režnju in na področju njegovih povezav z ostalimi možganskimi predeli. Klinična slika je zelo pestra. Znaki bolezni nihajo iz ure v uro od skoraj neopaznih do hudo izraženih. Pojavijo se težave s spominom, nevrološki znaki, motena pozornost in huda nespečnost. Pacienti postanejo počasni, imajo značilno obrazno mimiko, pojavi se tresavica okončin. Pogosti so padci in nepojasnjene kratkotrajne nezvesti, depresivna simptomatika ter slušne in vidne halucinacije.

Ostale oblike demenc so Creutzfeld-Jacobova demenca, Huntingtonova demenca in demenca pri HIV (Sadock, 2007; Muršec, 2007; Van Hülsen, 2010).

Poznamo tudi sekundarne oblike demenc, ki so posledice drugih bolezni, kot denimo endokrine motnje, presnovne bolezni, kardiovaskularne bolezni, kronična obolenja pljuč, intoksikacije: zloraba alkohola (Korsakov sindrom) ali zdravil, avitaminoze, metabolne motnje in depresije. S pravočasnim zdravljenjem osnovne bolezni lahko začasno zaustavimo upad kognitivnih sposobnosti. Razlog za tako imenovano psevdodemenco je dehidracija telesa. Tudi tu se pokažejo simptomi demence, ki po nekaj dnevih zadostnega dovajanja tekočine izginejo (Van Hülsen, 2010, str. 23).

2.1.2 Stopnje demence in simptomi

Po Naomi Feil (Van Hülzen, 2010) poznamo štiri stopnje demence:

1. Stopnja: pomanjkljiva, nesrečna orientacija

Osebe z demenco se oklepajo stvari iz sedanjosti, izmišljajo si opravičila za izgubo spomina. Tajijo občutke osamljenosti, zavračanje ali strah, deloma tudi veselje. Stvari želijo imeti ne istem mestu. Nasprotujejo spremembam in ne želijo biti skupaj z ljudmi z demenco. Zavračajo očesni stik. Pogosto obtožujejo druge, da so jim zastrupili hrano ali kaj ukradli.

2. Stopnja: časovna dezorientacija

Pojavlja se občasna izguba občutka za čas in prostor. Osebe iz sedanjosti zamenjujejo z osebami iz preteklosti. Pogosto mislijo, da so starši še živi in otroci še majhni. Želijo se vrniti v obdobje mladosti, hišo svojih staršev. Dolgoročni spomin je ohranjen, kratkoročni pa se občasno izgublja. Pogled se oddaljuje in pogosto ni usmerjen. Govorijo tiho in nejasno ter ustvarjajo lastne besede, ker ne najdejo pravih ter so pogosto sprti z okolico. Občasno slišijo glasove, vidijo slike in zaznajo vonjave.

3. Stopnja: ponavljajoči se gibi

V tej stopnji osebe z demenco že živijo pretežno v domovih za starostnike ali v psihiatričnih bolnišnicah. Komajda še opazijo svoje pomanjkljivosti in nimajo občutka za čas in prostor. Ne zmorejo več govoriti v razumljivih stavkih, ne zmorejo več pisati in brati. Gibi se ponavljajo, veliko tekajo in kričijo tudi jokajo. Redko prepoznajo znane obraze. Občasno se odzovejo na osebe in stvari iz preteklosti. Znanih opravil ne zmorejo ali jih opravijo le s težavo. Za to stopnjo so značilne motnje čustvovanja in obnašanja.

4. Stopnja: vegetiranje

Ne moremo razpoznati, ali oseba na tej stopnji demence sploh še zaznava okolico in v kakšnem obsegu. Pacient se popolnoma umakne vase in ne prepozna svojcev in znanih obrazov. Oči ima pogosto zaprte, ne govori več ali le redko. Na tej stopnji so inkontinentni.

Po navedbi Ayalon, Feliciano in Arean (2006), ki opisujejo tristopenjsko razdelitev demence, traja prva faza demence od 2 do 4 let, druga faza od 2 do 8 let in tretja od 1 do 3 let.

2.1.3 Potrebe oseb z demenco

Zajc (2008) navaja, da osebam z demenco predstavlja največjo težavo sama narava demence, saj le ta povzroči spremembe na področju delovanja osebe in njenega doživljanja. Osebe z demenco se zaradi spremenljivega vedenja in občutenja spopadajo tudi s težavami v medosebnih odnosih. Poleg tega imajo težave pri pridobitvi zaupanja do oseb, ki sodelujejo pri procesu pomoči. Srečujejo se tudi s strahom pred osamljenostjo in zavedanjem približevanja smrti.

Medčloveški odnosi igrajo osrednjo vlogo pri načrtovanju skrbi za osebe z demenco. Vsaka oseba doživlja bolezen in njene posledice na edinstven svojevrsten način. Pomembno je pozitivno, na osebo usmerjeno delo. Pri delu z osebami z demenco je pomembno upoštevati njihove osnovne psihološke potrebe, kot so: potreba po povezanosti z drugimi ljudmi, potreba po tolažbi, potreba po ustvarjanju lastne istovetnosti, potreba po zaposlitvi, potreba po vključenosti in potreba po ljubezni (Kitwood, 2005; povz. po Milošević, Mali 2008, str. 12).

Večina obravnave oseb z demenco (Štrukelj, 2010) ostaja usmerjena v delo s pacientom in njegovimi bližnjimi, v poznavanje bolezni in njeno sprejemanje. Zaradi vedenjskih sprememb, ki so sestavni del bolezni, je potrebno sprti prilagajati pacientovo okolico in mu tako zagotavljati čim večjo samostojnost, ohranjanje ponosa in lastne osebnosti.

Van Hülzen (2010) pa opozarja na pomembnost nepretrganih osebnih odnosov in ohranjanja življenjskega prostora. To pomeni ohranitev stanovanja in opreme v tedanji obliki ter ohranitev vsakodnevnih veščin, kot je vstajanje ob enakem času, umivanje, oblačenje, razporeditev obrokov in strukturiranje dneva ter prostega časa. Te strukture dajejo varnost in ohranjajo dotedanje veščine.

Narava bolezni je taka, da zahteva od tistega, ki osebi z demenco pomaga, veliko mero potrpežljivosti in razpoložljivosti (Zajc, 2008; Fearnley, 2008). Oseba z demenco ima vedno manj informacij na področju sposobnosti doživljanja, kar prispeva k temu, da se odtuji svojemu lastnemu jazu in ni več taka, kot so jo videli drugi (Van Hülzen, 2010).

»Kadar vedenjske in psihične spremembe onemogočajo ustrezno oskrbo v domačem okolju, se svojci odločijo za premestitev pacienta z demenco v negovalno ustanovo.« (Velikonja, 2009)

»V času, ko pri večini pacientov z demenco še ne moremo zaustaviti napredovanja bolezni, je ustrezna zdravstvena nega še toliko bolj pomembna,« pravi Kogoj (2009).

Temeljne smernice zdravstvene nege so zbiranje in analiza informacij, ocenjevanje in ugotavljanje življenjskih potreb, določanje ciljev, načrtovanje intervencij zdravstvene nege z dejavnim vključevanjem pacientov v procesu izvajanja in odločanja, z upoštevanjem moralno-etičnih norm, spoštovanjem osebnosti in človekovih pravic (Kobentar, 2009, str. 90). V okoliščinah, v katerih pride do izraza pacientova potreba po spoštovanju osebne integritete, po zaupanju in upanju, bližini in dostojanstvu ter ne nazadnje po eni pomembnejših potreb, to je potreba po človečnosti. Medicinska sestra kot profesionalka z različnimi komunikacijskimi sposobnostmi nudi pacientu kakovostno zdravstveno nego in s tem hkrati gradi svojo uspešnost ter zadovoljstvo v poklicu (Prebil, 2010, str. 71). Mirc in Čuk (2010) pa poudarjata dejavno vlogo medicinske sestre v procesu zdravstvene nege, ki pomembno vpliva na izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco. Z ohranjanjem duševne in telesne vitalnosti krepimo samozavest in pripomoremo k večji samostojnosti in neodvisnosti. Prav tako pravi Kobentarjeva (2009), da so aktivnosti zdravstvene nege usmerjene k ohranjanju, izboljšanju in/ali vzpostavljanju ponovne aktivnosti, ki je usmerjena k večji samostojnosti, neodvisnosti in samoiniciativnosti posameznika.

»Bistvena preventiva poglobljanja ali napredovanja in ne nazadnje tudi razvoja demenc je prav ohranjanje in spodbujanje aktivnosti, ki jih stanovalec še opravi sam in s tem ohranja obstoječe sposobnosti dalj časa.« (Kobal Straus in Kalan, 2008).

2.1.4 Diagnostika in zdravljenje

Demenca je na začetku pogosto neopažena, ker je skoraj vedno prisotna polimorbidnost, torej hkraten soobstoj več bolezni. Za starega človeka je občasna pozabljivost normalna, če je pogostejša, si jo razlagamo tudi kot posledico zaužitih zdravil. Ko je ni več mogoče spregledati, prihaja do sporov, nesporazumov in jeze (Van Hülse, 2010).

»Za postavitev diagnoze je potreben klinični pregled, ki vključuje pregled duševnega stanja in anamnestičnih podatkov, pridobljenih od pacientove družine, prijateljev in delodajalcev« (Sadock, 2007, str. 334). Podroben nevropsihološki pregled opravi nevropsiholog na predlog zdravnika, navajajo Granda, Mlakar in Vodusek (2003).

Od preiskav, s katerimi dodatno potrdimo diagnozo demence (Sadock, 2007; Grad, 2008), so najpomembnejše nevroradiološke slikovne preiskave (računalniška tomografija in magnetna resonanca), kjer so vidni številni možganski infarkti, lakunarni infarkti ali pretočne motnje. Odsotnost nevroradioloških znakov možganskožilnih bolezni govori odločno proti možnosti vaskularne demence. Kot dodatne preiskave priporočajo ehokardiografijo, holter monitoring in angiosonografijo vratnih arterij.

V okviru farmakološkega zdravljenja Kramberger (2009) v klinični poti za demenco navaja za zdravljenje demence registrirane antidementive: inhibitorji acetilholinesteraze, memantin in ostalo simptomatsko terapijo (antidepresivi, nevroleptiki, anksiolitiki, sedativi in internistična terapija. Poleg tega pa so potrebni tudi nefarmakološki ukrepi, kot je pogovor z bolnikom in svojcem o bolezni in uvedeni terapiji z usmerjeno medicinsko sestro ter seznanitev bolnika o možnostih zdravljenja in vključitve v društvo bolnikov z demenco.

»Nemedikamentozni ukrepi so v zgodnjih stadijih demence bolj učinkoviti kakor uporaba zdravil, zlasti če jih uporabljamo v kombinaciji s svetovanjem, učenjem, sproščanjem in rednimi obiski svojcev, ki prispevajo k večjemu zadovoljstvu in izboljšanju kakovosti življenja pacientov.« (Kobentar in Gorše Muhič, 2005, str. 97)

Da bi lahko objektivno in standardizirano poročali o stanju bolnikove kognicije, moramo poseči po nevropsihološkem testiranju. Vendar je podroben nevropsihološki pregled nujen le pri izbranih preiskovancih; opravi ga klinični (nevro-)psiholog na predlog zdravnika. Že pri zdravniškem pregledu vseh številnih preiskovancev, pri katerih je potrebno opraviti osnovno oceno kognitivnih funkcij, pa je smiselno uporabiti kratek in enostaven (presejalni) test. To je Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (KPSS). Test se uporablja za okvirno opredeljevanje stopnje kognitivne prizadetosti, zato je rezultat le orientacijski in ne pomeni diagnoze ali izključitve diagnoze. Potrebno ga je interpretirati v okviru celotne klinične slike (Granda, Mlakar in Vodušek, 2003, str. 576). Test sestavljajo naloge, ki preverjajo orientacijo, pozornost, računanje, neposredni in odloženi priklic, jezik in zmožnost razumevanja enostavnih navodil. Maksimalno število doseženih točk je 30 (Sadock, 2007, str. 1351).

Poleg zgoraj omenjenega testa se v praksi uporablja tudi Test risanja ure, ki je v uporabi od leta 1992 (Mendez idr., 1992; povz. po Toughy, 2008). Ta test je orientacijsko orodje

za odkrivanje sprememb pri osebah s kognitivno okvaro. Testa nam ne potrjujeata dokončne diagnoze, ampak usmerjata zdravnika v nadaljnje klinične preiskave.

2.2 TEORIJA KOGNITIVNE REZERVE

Teorija o kognitivni rezervi se je pojavila ob ponavljajočih opažanjih v kliničnem okolju, kjer se ne more potrditi neposredne povezave med stopnjo okvare ali poškodbe možganov in kliničnimi znaki te okvare. Posamezniki z večjo kognitivno rezervo so bolj uspešni pri premagovanju možganskih okvar. Povečana uporaba kognitivnih dejavnosti pa je povezana z zmanjšano stopnjo upada spomina pri zdravih starostnikih (Stern, 2006; Pečjak, 2007; Rolstad, 2010). Večja sinaptična dejavnost, povečano število nevronov ali velikost možganov omogočajo strukturno izboljšavo za kognitivno rezervo (Pernezky, Diehl-Schmid, Drzezga in Kurz, 2007).

Izobrazba pri zdravih ljudeh velja za varovalni dejavnik, ki zmanjšuje negativni vpliv staranja na kognitivne sposobnosti, kar naj bi posredno vplivalo proti hitrejšemu razvoju demence (Granda idr., 2003; Pernezky idr., 2007). Miselna aktivnost pa spodbuja uporabo preostalih spominskih sposobnosti. Poveča dobro počutje in samozavest. Takšna spodbuda so lahko pogovor o dnevnih aktivnostih ali enostavne igre (Cajnko, 2009).

Ohranjanje delovnih sposobnosti ne velja samo za kompleksne fizične spretnosti, temveč prav tako za spretnosti, ki temeljijo na razumu. Velja pravilo: uporabljaj jih ali pa propadejo. Znanstveniki, umetniki in iznajditelji so celo v poznih letih domiselni in produktivni, če ne prekinejo svojega dela z dolgotrajnim odmorom (Pečjak, 2007).

Poleg tega je vedno več dokazov o tem, da duševna dejavnost in spodbuda (z vseživljenjskim učenjem in družbenimi stiki) zmanjšujeta tveganje za razvoj demence, vključno z Alzheimerjevo boleznijo. Obratno se nedejavnost kaže kot dejavnik tveganja (Cajnko, 2009).

Pogosti pogovori pomagajo pri orientaciji oseb na dnevne aktivnosti in krepitvi neodvisnosti. Pogovor spodbuja mišljenje in odzivnost ter pomaga ohranjati bister um. Prav tako, kot je pomembna telesna vadba za ohranjanje in krepitev fizične aktivnosti in gibljivosti, so pomembne umska aktivnost dejavnost in osnovne komunikacijske veščine, ki pomagajo posameznikom z okvaro spomina in motnjami mišljenja (Stevens, 2006, str. 131).

2.3 BIOGRAFSKA METODA DELA

2.3.1 Biografija

Biografija pomeni življenje, pravi Zurbuchen (2006), na katerem vzponi in padci pustijo svoj pečat. V biografiji so korenine naše istovetnosti in samozavesti. Poznavanje biografije pomaga upoštevati osebo kot celoto in jo bolje razumeti.

»Z avtobiografskimi zapisi se nam odpre subjektivni, civilni, osebni pogled na to, kako posamezni ljudje doživljajo in osmišljajo določena stanja, situacije, statute, in zlasti to, kako se z njimi spopadajo.« (Urek, 2005, str. 26) Avtobiografije so izrednega pomena, saj nam pomagajo razumeti, kaj so posamezniki in posameznice doživljali, razumeti njihova čustva – jezo, sram in strategije za preživetje (ibid.).

»Biografija omogoči novo interpretacijo prekinitev in pomaga povezati preteklost in prihodnost, vzpostaviti kontinuiteto, nepretrganost med nekdanjim, pozabljenim in današnjim jazom, in slednjič pomaga potisniti življenje s točke, kjer se je ustavilo.« (Urek, 2005, str. 180)

Biografija, sestavljena iz spominov, pisanja, psihoterapije ali usmerjene avtobiografije, je velik izziv gerontologom zadnjega četrta stoletja (Ebersole idr., 2005).

Biografsko delo se je začelo uporabljati v rejniških ustanovah v Veliki Britaniji za pomoč otrokom pri oskrbi (Ryan, Walker, 1985; povz. po Day, Wills, 2008, str. 22).

Zurbuchen (2006) pravi, da biografska metoda spodbuja ljudi, da govorijo o svojem življenju in tako izražajo samopotrjevanje. Biografska metoda izboljša družinske in medosebne odnose in upošteva sočuten ter spoštljiv odnos.

Biografska metoda (Mackin in Arean, 2005, povz. po Stuart, 2009) omogoča osebi pregled nad življenjem ter sprejemanje, spreminjanje in ponovno vključevanje problematičnih in motečih obdobj.

2.4 BIOGRAFSKE TEHNIKE DELA

Pacienti z različnimi stopnjami bolezni znotraj spominov iščejo pomen njihovih življenj in si prizadevajo za razrešitev intrapersonalnih ter intrapsihičnih konfliktov. Biografska metoda s pregledom življenja sistematično izboljša proces spominjanja. Terapevt vodi proces s spodbujanjem pacienta k pisanju ali snemanju biografije s pregledom pomembnih dogodkov in prelomnic. Tehnike vključujejo tudi srečanja s svojci in

uporabo življenjskih knjig. Z uporabo teh tehnik razrešujejo stare probleme, povečujejo strpnost v primeru konfliktov, razrešujejo krivdo in strah, izboljšajo samopodobo, ustvarjalnost, velikodušnost in sprejemanje preteklosti (Sadock, 2007).

Pregled in analiza strokovne literature, ki obravnava biografsko metodo dela, ter raziskovalni projekti s tega področja potrjujejo dejstvo, da klinična uporaba te metode pri osebah z demenco omogoča uspešnejše premagovanje težav, večje zadovoljstvo z življenjem in bistveno zmanjša potrebo po uporabi zdravil (Spijker idr., 2008).

Po raziskavi, ki jo je opravila Skupina za razvoj pri Ministrstvu za zdravje v Veliki Britaniji (2010), biografska metoda izboljša načrtovanje zdravstvene nege, pripomore h kakovosti življenja, dostojanstvu, zadovoljstvu, izboljšanju komunikacije, samospoštovanja in motivacije oseb z demenco.

Kennard (2006) navaja, da uporaba življenjskih zgodb pomaga k boljšemu razumevanju oseb z demenco, razloži njihove vedenjske vzorce, pojasni, kako izkušnje iz preteklosti vplivajo na sedanjost, izboljša povezanost zdravstvenih delavcev in svojcev v skrbi za njihove bližnje in vidi ozadje bolezni.

Medicinska sestra po Russel in Timmons (2009) obravnava pacienta z demenco kot posameznika. Pri tem ji uporaba biografske metode omogoča boljše razumevanje ter načrtovanje individualne zdravstvene nege ter boljši razvoj medosebnega odnosa. Poslušanje in razumevanje pacienta je ključnega pomena pri zdravstveni obravnavi, saj mu daje občutek dostojanstva, ki si ga zasluži. Holistični pristop pomeni, da v pacientu vidimo osebo kot celoto z vsemi potrebami, čustvi in posebnostmi.

Pri biografski metodi uporabljamo dragocenosti in osebne predmete, ki stimulirajo spodbujajo spominjanje. Za spodbujanje komunikacije in obujanje spominov osebe uporablja fotografije, spominske plakate in življenjske knjige, nakit ter razglednice (Swann, 2008).

Tehnike, ki se uporabljajo v biografski metodi (Zurbuchen, 2006; Van Hülzen, 2010), so: risanje, barvanje, izrezovanje, petje, poslušanje glasbe, ples, pregledovanje zemljevidov, izleti, kuhanje in peka, igre in razgovori o določenih obdobjih v življenju.

Teme, primerne za razgovor v okviru biografskega dela (Russell in Timmons, 2009), so: hrana in kuhanje, družinske zveze in zgodnji spomini, služba, pesmi in glasba, pridobitve in izgube, praznovanja rojstnih dni in praznikov, osebni mejniki, prvi zmenki ter filmi.

2.5 ŽIVLJENJSKA KNJIGA

Življenjska knjiga je pripomoček za spominjanje. V njej so besede in podobe o pomembnih trenutkih človekovega življenja od rojstva pa do sedanjosti. Če se zdi, da so nova doživetja pomembna, jih je moč prav tako vključiti v življenjsko knjigo. Prelistavanje take knjige lahko osveži ključne dogodke iz življenja posameznika. Ta pa spodbuja samozavest in pomaga ljudem, da so bolj sproščeni, ko gre zanje in njihove spomine. Pomembno zamisel je potrebno približati svojcem in tudi dementnemu pacientu, jo narediti zanimivo, zlasti tedaj, ko je varovanec še na zgodnji stopnji obolenja (Powell, 2007).

Življenjska knjiga daje možnost osebam z demenco, da spregovorijo o sebi in svojem življenju. Služi tudi kot pripomoček za komunikacijo in pogovor o preteklosti (Fearnley, 2008).

V življenjsko knjigo je lahko vključenih veliko različnih elementov vključno s fotografijami, biografijo, osebnimi zbirkami, zapiski, osebnimi predmeti, razglednicami, posnetki, rojstnim ali poročnim listom, časopisnimi izrezki ter turističnimi kartami (McKeown, Clarke, Repper, 2006; Fearnley, 2008).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 PROBLEM IN CILJ RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil raziskati pomen in uporabo biografske metode ter njeno učinkovitost v zdravstveni negi oseb z demenco. Zanimalo nas je, kakšen je njen pomen na splošno počutje, zadovoljstvo, sodelovanje in delo s posameznikom ter posreden vpliv na kakovost življenja.

Cilji raziskave:

- raziskati pomen biografske metode dela na sodelovanje osebe z demenco pri zadovoljevanju življenjskih aktivnosti;
- raziskati učinke biografske metode dela na sposobnost premagovanja ovir, ki se pojavljajo pri osebah z demenco v vsakodnevem življenju;
- ugotoviti stopnjo zadovoljstva pacienta po uporabi biografske metode.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Raziskovalno vprašanje 1:

Ali z biografsko metodo dela izboljšamo sodelovanje pacienta pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti?

Raziskovalno vprašanje 2:

Ali uporaba biografske metode pri osebi z demenco omogoča ohranjanje osnovnih življenjskih aktivnosti dalj časa kot pa pri osebah z demenco, ki niso bile deležne te obravnave?

Raziskovalno vprašanje 3:

Ali se kaže razlika v splošnem zadovoljstvu pacienta pred in po obravnavi z biografsko metodo dela?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

V teoretičnem delu diplomskega dela smo uporabili deskriptivno metodo dela s študijem domače in predvsem tuje literature ter raziskav na področju demence in biografske metode dela v zdravstveni negi in na področju socialnega dela. Iskali smo po bibliografskih bazah podatkov: CINAHL, COBISS, EBSCOHOST, PUBMED, SPRINGER. Uporabljene so bile ključne besede v slovenskem, angleškem in nemškem jeziku: dementia, biographical approach, life story work, reminiscence work, biografiearbeit, cognitive reserve, brain capacity reserve.

V empiričnem delu je bila uporabljena metoda polstrukturiranega intervjuja z opazovanjem in udeležbo ter pregled zdravstveno negovalne dokumentacije za pridobitev anamnestičnih podatkov. Pred začetkom in ob koncu raziskave smo naredili tudi oceno stopnje kakovosti življenja oseb z demenco.

3.3.2 Opis instrumentarija

Tehnika zbiranja podatkov je bil polstrukturiran intervju z opazovanjem in udeležbo ter biografska zdravstveno negovalna anamneza, ki je pri vsaki osnovni življenjski aktivnosti vključevala posebnosti glede na biografijo posameznika z demenco, ter dnevno poročilo o izvedenih tehnikah biografskega dela z izjavami oseb z demenco. Za dodatno potrditev in oceno stopnje izboljšanja splošnega stanja in počutja oseb z demenco je bila uporabljena Cornell-Brownova lestvica za ocenjevanje kakovosti življenja oseb z demenco. Cornell-Brown Quality of life in Dementia scale je lestvica, katere avtorji so Ready, Ott, Grace in Fernandez (2002) z univerze Massachusetts v Amherstu. Ima dovoljenje za prosto uporabo, objavljeno na spletni strani univerze Brown iz Providencea. V lestvici so po sklopih zajeti ocenjevanje razpoloženja, motnje doživljanja, vedenjske motnje, fizični znaki in ciklične funkcije, ki vključujejo dnevni ritem razpoloženja in spanja.

V raziskavo so bile vključene tri osebe z demenco, pri katerih je bila uporabljena biografska metoda, in za primerjanje tri osebe z demenco, pri katerih je potekala obravnava brez uporabe biografske metode. Pri obeh skupinah je bila pred raziskavo in po raziskavi narejena ocena s Cornell-Brownovo lestvico za oceno kakovosti življenja

oseb z demenco. Načrt zdravstvene nege je bil prilagojen vsaki osebi posebej glede na podatke iz biografske anamneze.

Izbrane tehnike biografske metode so potekale 8 dni po največ dve uri dnevno, kar je bilo odvisno od sposobnosti psihične zbranosti in stopnje demence pri pacientu. Raziskavo je vodila avtorica sama, za zagotavljanje večje objektivnosti pri ocenjevanju uspešnosti tehnik dela pa je pri raziskavi sodeloval še neodvisni sodelavec institucije.

3.3.3 Opis vzorca

Ciljna skupina v naši raziskavi so bile osebe s postavljeno medicinsko diagnozo demenca, ki živijo v instituciji in so na začetni stopnji obolenja ter so zmožne same odločati o tem, da v raziskavi sodelujejo. Dodatno merilo za udeležbo je bila tudi motiviranost za sodelovanje. Sodelovalo je šest oseb, od katerih so bile tri osebe obravnavane po biografski metodi in tri osebe, ki niso bile deležne te obravnave. Osebe v raziskavi so bile stare od 68 do 89 let. Za ugotavljanje stopnje bolezni smo uporabili kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (KPSS) (Granda, Mlakar in Vodušek, 2003). Osebe, ki so sodelovale v raziskavi, so imele oceno KPSS od 21 do 25 točk od 30 možnih, povzeto iz medicinske dokumentacije. Pred raziskavo so bila pridobljena soglasja vseh oseb. Poleg tega pa smo dobili tudi soglasje Državne komisije za medicinsko etiko (v prilogi) in soglasje Doma dr. Franceta Bergelja Jesenice, v katerem je raziskava potekala od 28. 2. 2011 do 7. 3. 2011 (v prilogi).

Osebe, ki so sodelovale v raziskavi, so bile pred začetkom seznanjene z namenom diplomskega dela. Udeleženi v raziskavi je bila anonimnost zagotovljena tako, da so podatki anonimizirani in nikjer ni razpoznavna identiteta posameznika. V ta namen smo pripravili poseben obrazec (v prilogi). Ocenjevalna lestvica je bila zaradi zagotavljanja objektivnosti izpolnjena s pomočjo diplomirane medicinske sestre, ki v zavodu posebej skrbi za osebe z demenco.

3.3.4 Opis obdelave podatkov

Vse podatke, zbrane z anamnezo, smo zapisovali. Nekaj je bilo zapisanih sproti, nekaj pa še isti dan doma. Večkrat so bile zapisane ključne besede iz intervjuja, ki smo jih po koncu zapisali po spominu. Veliko podatkov je bilo zbranih tudi od negovalnega osebja. Izjave iz zapisanih intervjujev smo kodirali tako, da smo jih zapisali v levi del stolpca,

pripisane kode pa v desni del stolpca. Iz zbranih kod smo dobili podatke, pri katerih življenjskih aktivnostih se kažejo največji problemi. Glede na to smo izbrali biografske tehnike dela. Pri izbiri tehnik dela smo upoštevali, katere dejavnosti so osebam z demenco že poznane in jih rade izvajajo. Pri izvajanju biografske metode smo vsakodnevno zapisovali izjave oseb z demenco in jih kodirali ter iz pridobljenih kod povzeli, na katero življenjsko aktivnost dejavnost smo pozitivno vplivali s to metodo.

Lestvice za oceno kakovosti življenja oseb z demenco smo anonimizirali in obdelali s programom SPSS 15.0 ter s tem objektivizirali oceno stopnje izboljšanja po obravnavi z biografsko metodo. Primerjava rezultatov prve in druge meritve s Cornell-Brownovo lestvico je bila izračunana na podlagi Wilcoxovega rang testa, ki se uporablja za male vzorce. Izboljšava, dosežena z biografsko metodo, je bila izračunana na podlagi Mann-Whitneyjevega rang testa, ki se prav tako uporablja za male vzorce. Skupno število doseženih točk, zbranih z ocenjevalno lestvico pred in po obravnavi z biografsko metodo pa smo obdelali s programom Excel.

3.4 PREDSTAVITEV REZULTATOV

Raziskava je potekala od 28. 2. 2011 do 7. 3. 2011. Vključenih je bilo šest oseb z demenco, pri katerih je bila ocena KPSS od 21 do 25 točk od 30 možnih točk, kar kaže na verjetnost, da so pri teh osebah izražene zmerne kognitivne motnje. Pri vseh šestih osebah, ki so sodelovale v raziskavi, je bila vzeta biografska anamneza v obliki polstrukturiranega intervjuja, ki so jo podale večinoma same. Biografska anamneza je bila vzeta po teoriji Virginie Henderson o temeljnih življenjskih aktivnostih. Poleg tega smo podatke dobili iz zdravstvene dokumentacije in od zdravstveno negovalnega osebja v instituciji, nekaj pa tudi od svojcev. Poudarek sloni na treh življenjskih aktivnostih, ki smo jih izpostavili po pridobitvi anamneze in zdravstvenih podatkov ter splošne ocene stanja.

S tremi osebami je potekalo biografsko delo osem dni po eno do dve šolski uri na dan.

3.4.1 Anamneza

Ciljna skupina:

- **Gospa A., 82 let, diagnoze:** demenca pri Alzheimerjevi bolezni s poznim začetkom, konjunktivitis neopredeljeni. **Ocena KPSS 21 točk od 30 možnih.**

Prejema terapijo: Concor 5 mg, Enap 10 mg, Reminyl 24 mg, Xanax 0,25 mg, Valdoxan 25 mg, Tears naturale.

- **Gospa B., 85 let, diagnoze:** hipertensio art., pertrohanterni zlom, demenca pri Alzheimerjevi bolezni s poznim začetkom. **Ocena KPSS 21 točk od 30 možnih.**

Prejema terapijo: Ampril 5 mg, Lekadol 500 mg 3 x 1, Reminyl 24 mg.

- **Gospa C., 68 let, diagnoze:** demenca pri Alzheimerjevi bolezni atipična in mešana oblika, nevralgija in nevritis neopredeljena, maligna neoplazma dojke, polip materničnega telesa. **Ocena KPSS 25 točk od 30 možnih.**

Prejema terapijo: Elderin 300 mg 2 x 1, Seroquel 25 mg, Ultop 20 mg, Nolvadex 2 x 1, Doreta 3 x 1.

Kontrolna skupina

- **Gospod D., 85 let, diagnoze:** fibrilatio atriorum, hemiplegia dex, hiperplezija prostate, možganski infarkt zaradi embolije cerebralnih arterij, ponavljajoča se depresivna motnja, trenutna epizoda je zmerna, demenca pri Alzheimerjevi bolezni s poznim začetkom, neopredeljena demenca. **Ocena KPSS 22 točk od 30 možnih.**

Prejema terapijo: Assasantin retard 200/25 mg 2 x 1, Asentra 50 mg, B-complex 3 x 1, Dormicum 15 mg, Isopto tears, Lanitop, Lekoptin 80 mg 2 x 1, Lyrica 25 mg 2 x 1, Nalgesin 550 mg 2 x 1, Ortanol 20 mg, Prostide 5 mg, Reminyl 24 mg, Sirdalud 2 mg 2 x 1, Spasmex forte 5 mg 2 x 1, Avamys sprej, Risperdal 1 mg.

- **Gospa E., 89 let, diagnoze:** cista ledvice pridobljena, demenca pri Alzheimerjevi bolezni s poznim začetkom, hipertensio art., maligna neoplazma rektuma, zmerna depresivna epizoda. **Ocena KPSS 24 točk od 30 možnih.**

Prejema terapijo: Gasec 20 mg, Lekadol 500 mg 3 x 1, Salofalk 500 mg supp, Sanval 5 mg, Zaldiar 37,5/ 325 mg 3 x 1, Seroquel 25 mg, Enap H 10/25 mg, Enap 10 mg,

Kaptopril 25 mg, Lacipil 4 mg 2 x 1, Nitrolingual pršilo 2 vpiha, Reminyl 24 mg, Asentra 50 mg, Cymbalta 60 mg.

- **Gospa F., 81 let, diagnoze:** demenca pri Alzheimerjevi bolezni s poznim začetkom, druge neopredeljene anemije, mešana anksiozna in depresivna motnja, možganski infarkt, osebna anamneza infekcijskih in parazitskih bolezni, ponavljajoča se depresivna motnja, trenutna epizoda je zmerna, preddvorna fibrilacija in undulacija, zlom spodnjega dela koželjnice, organske razpoloženske in afektivne motnje. **Ocena KPSS 25 točk od 30 možnih.**

Prejema terapijo: Tramal kapljice 3 x 20, B-complex 3 x 1, CaCarbonat 0,5 g 2 x 1, Folacin, Lanitop, Lekadol 3 x 1, Neurontin 2 x 1, Ortanol 20 mg, Paroxat 20 mg, Reminyl 24 mg, Seroquel 25 mg 2 x 1, Depakine chrono 500 mg, Seroquel SR 400 mg.

3.4.2 Izjave oseb z demenco, zbrane v anamnezi

Tabela 1 nam prikazuje izjave oseb z demenco, zbrane z anamnezo po biografski metodi dela. Iz anamneze smo zbrali izjave, ki se nanašajo na temeljne življenjske aktivnosti in jim pripisali kode. Pri zbiranju izjav po življenjskih aktivnostih in opazovanju neverbalnih znakov in zbiranju pojmov, ki smo jih pripisali izjavam, smo ugotovili, da se pri osebah z demenco pojavljajo težave predvsem pri življenjski aktivnosti izražanje čustev, komunikacija in življenjski aktivnosti koristno delo. Dodatne težave so imele tudi pri življenjski aktivnosti gibanje, kar delno izhaja iz drugih diagnoz, delno pa je posledica staranja. Biografska anamneza nam pri zdravstveni negi oseb z demenco služi za boljše poznavanje teh oseb, načrtovanje in izvajanje zdravstvene nege. Na podlagi načrta izvajamo tehnike biografskega dela.

Tabela 1: Anamneza oseb z demenco in pripisane kode

	IZJAVE OSEB Z DEMENCO	KODE
1	<i>V otroštvu sem bila veliko bolna – bronhitis - večkrat. Vsi smo imeli zasenčena pljuča, tako so rekli.</i>	Dihanje
2	<i>Pri nas doma smo jedli vse. Nisem izbirčna ... imeli smo repo, peso, krompir, koruzo in drugo zelenjavo. Nobene diete ne rabim. Žgance sem rad jedel in kavo. Najraje jemo svinjsko meso pa piščanca. Rib pa ne maramo preveč. Školjk pa še nisem jedla, tudi rakov ne .</i>	Prehranjevanje, pitje
3	<i>Ja, prebavo imam pa dobro, dvakrat na dan grem na stran. Večkrat moram ponoči na vodo.</i>	Izločanje, odvajanje
4	<i>Padla sem, imam zlomljen kolk. Z berglo hodim. Prej sem se s kolesom vozila. V šolo smo hodili peš ali sem se vozila s kolesom.</i>	Gibanje
5	<i>Zbudim se že zelo zgodaj, ko je še tema. Spim dobro in vstanem zgodaj, že ob 6.00. Te dni ne spim, ker sem izgubila ključ.</i>	Spanje
6	<i>Rada sem bila lepo oblečena. Doma smo imeli dve šivilji - teto in mojo sestro. Vedno sem nosil uniformo.</i>	Oblečenje
7	<i>Temperature nikoli nisem imela ... se ne spomnim ...</i>	Temperatura
8	<i>Včasih smo se umivali v kadi z milom ... Ni bilo tuša.</i>	Čistoča, urejenost
9	<i>Nisem upala voziti avta ... Mož je vozil. Visoko v gore tudi nismo hodili. Ključ sem izgubila. Kaj vem na kakšen način. Pa očala sem pozabila ... Berglo uporabljam ...</i>	Skrb za varnost
10	<i>Ves dan sem bila sama doma, pa sem se odločila, da pridem sem. Sin je umrl ... Tudi ga je kap ... kot moža ... Imam hčerko ... žal mi je, da nisem imela več otrok ... Imam tudi dva vnuka ... Dobri so do mene ... Moža nimam več ... Žal mi je, ker nisem imela več otrok. Fantje so pomrli zaradi vojske. Ena sestra je umrla zaradi meningitisa. Pa smo delali smo ... delali ... Med vojno je bilo težko. Smo se skrivali. Hrane nismo imeli dosti ... Brata so ustrelili med vojno. S sosedo se ne razumem preveč.</i>	Komunikacija, izražanje čustev in potreb
11	<i>Zvečer zmolim: angel varuh. Najbolj pa pogrešam mašo. Vsak dan sem hodila k maši. Zdaj molim ...</i>	Verovanje
12	<i>Delam gobelin, imam ga v sobi na steni. Veliko sem štikala in štrikala ... na belo blago. Berem družino. Slabo vidim več gledam slike. Rada pojem. Imam eno pesmarico.</i>	Koristno delo
13	<i>Vozila sem se s kolesom. Vsako leto smo hodili na morje ... Včasih smo šli v Tamar. Nikoli nismo šli na počitnice ...ni bilo časa. Vedno smo delali ...žal mi je za to ... Včasih smo smučali in skakali.</i>	Rekreacija
14	<i>Jedli smo veliko zelenjave, zelje krompir, mleko smo imeli radi. Veliko smo delali na polju. Po gobe smo radi hodili v gozd že zjutraj. Nikoli nisem kadila. Nismo jedli mastne hrane, ni bilo.</i>	Zdrav način življenja

3.4.3 Biografsko delo

S tremi osebami je potekalo biografsko delo osem dni po eno do dve šolski uri na dan. Uporabljene so bile tehnike biografskega dela, ki smo jih izbrali glede na izjave oseb z demenco, zbrane z anamnezo in oceno stanja na podlagi opazovanja. Opis in napotke za delo po biografski metodi so dobili tudi delavci doma, ki izvajajo zdravstveno nego oseb z demenco.

Osebe v raziskavi so po medicinski diagnozi in oceni kratkega preizkusa spoznavnih sposobnosti na začetni stopnji bolezni, za katero so značilne predvsem motnje čustvovanja, razpoloženja in komunikacije.

Za načrt dela po biografski metodi smo izbrali tehniko z uporabo glasbe, s katero smo želeli vplivati na čustvovanje in razpoloženje ter posredno tudi na komunikacijo.

S tehniko pogovora in obujanja spominov smo obravnavali praznike, in sicer pustovanje, ker se je ta ljudski praznik dogajal ravno v tem času, ko je potekala raziskava, poleg tega pa je bil predmet razgovora tudi dan žena. V sklop te tehnike smo vključili tudi ročna dela, pri kateri smo izdelovali rože iz papirja in oblikovali plakat za okrasitev prostora z izrezovanjem pustnega okrasja in mask ter hrane, ki je aktualna v tem času. Tehnika ročnih del je vplivala na ohranjanje življenjske aktivnosti gibanje, komuniciranje, izražanje čustev in seveda koristno delo.

Tretja tehnika biografske metode je bila izdelava življenjske knjige, pri kateri smo uporabili slike iz preteklosti oseb, udeleženih v raziskavi, in slike njihovega kraja bivanja ter končno tudi slike trenutnega kraja bivanja, to je doma. V življenjsko knjigo smo vstavili tudi njim ljuba besedila pesmi. Ob slikah in izrezkih so tudi nekaj zapisali. Izdelava življenjske knjige je imela pomen pri življenjski aktivnosti komunikacije, izražanja čustev, medosebnih odnosov in tudi koristno delo ter gibanje.

Tabela 2 navaja izjave oseb z demenco pri srečanju, na katerem smo uporabili biografsko tehniko z uporabo glasbe in pojmov, ki smo jih pripisali. Izjave nam povedo, da se vsak na svoj način in z radostjo srečuje z glasbo ne glede na to, ali jo posluša ali pa poje. Z glasbeno tehniko spodbujamo delovanje čutil, kar spodbuja doživljanje, komunikacijo in pozitivno vpliva na razpoloženje.

Glasba je skoraj za vsakega človeka nekaj lepega ne glede na to, ali sam igra kakšen inštrument, poje v zboru ali rad posluša glasbo po radiu. Vsak lahko najde glasbo po svojem okusu.

Tabela 2: Tehnika z glasbo - izjave oseb z demenco in pripisane kode

	IZJAVE OSEB Z DEMENCO	KODE
1	<i>Jaz mam najrajši kakšne domače pesmi. Ne, klasične glasbe pa nismo poslušali. Ja, klavir sem se učila, ampak mi ni blo všeč – sem pustila. Vesele in zabavne po domače te so najrajši poslušali včasih. To je dobra muzika prima ... Pesmi ... nekaj jih še znamo iz šole.</i>	Izražanje čustev
2	<i>Starih pesmi ne pozabiš. Jaz vse poznam. Z bratom sva orala in pela zraven. Dobro sva se razumela. Vedno vidim polja in travnike. Da je človek v zakonu srečen ... Zjutraj je še tema, ko se zbudim in premišlujem vse za nazaj.</i>	Spomini
3	<i>Plesali pa nismo veliko. Da je človek v zakonu srečen ... Z možem sva hodila na Bled pa na ladjo veslat ... On se je pa malo bal zame.</i>	Odnosi z ljudmi
4	<i>A bomo katero zapeli. Ne, v šoli pa ne vem, kaj smo se učili. Kako je blo v šoli se ne spomnim več. Vedno sem pela že od otroka ven.</i>	Izražanje potreb.
5	<i>Jaz mam najrajši kakšne domače pesmi. Ne, klasične glasbe pa nismo poslušali. Ja, klavir sem se učila, ampak mi ni blo všeč – sem pustila. Vesele in zabavne po domače, te so najrajši poslušali včasih. To je dobra muzika prima ... Pesmi ... nekaj jih še znamo iz šole ...</i>	Izražanje čustev
6	<i>Ne vem, kako ji je ime ... Tudi ne vem, koliko nas je. Tista je bla pa operna pevka. Misli, da zna najbolj pet. Jaz je več ne pogledam.</i>	Težave v komunikaciji

Tabela 3 opisuje izjave oseb z demenco pri izvajanju tehnike, pri kateri smo se pogovarjali o praznikih in v zvezi s prihajajočimi prazniki izdelovali plakat za pusta. Za praznik dan žena pa smo izbrali tehniko izdelovanja rož iz papirja. Vse osebe so v preteklosti delale veliko ročnih del in jih je to zanimalo. Izjave kažejo, kateri prazniki jim največ pomenijo, in nakazujejo močno izražanje pozitivnih čustev. Čustvovanje je povezano z obujanjem spominov. Izdelovanje okrasja deluje tudi razvedrilno.

Tabela 3: Prazniki - ročna dela

	IZJAVE OSEB Z DEMENCO	KODE
1	<i>Najraje smo imeli Božič pa veliko noč in Miklavža. Da nam je kaj prinesel. Dan žena nismo praznovali kaj preveč. Kaj so nam prinesli rože ali sladkarije.</i>	Spominjanje
2	<i>Še vedno vem, kje so rasle vijolice doma, zadaj za podom so rasle ... Radi smo nabirali rože in jih nesli mami. Včasih so rekli, da tam, kjer so bile na oknih rože, so lepe punce doma in pridne.</i>	Čustva
3	<i>Krofe smo spekli pa miške. Naša mama je tako dobre krofe spekla, da so še sosedje prišli ponje. Tudi flancati so bili. Mesa tudi ni manjkalo, krača pa klobase. Tudi kislo zelje je blo dobr.</i>	Prehranjevanje
4	<i>Ja lepe so ratale. Še v osnovni šoli smo jih delal, potem pa ne več. Ta ma obliko vrtnice A so astre ali narcise Mačice, trobentice, zvončki in vijolice ... saj pomlad je tu ... petje ...</i>	Koristno delo
5	<i>Tam pa križanke rešujem in domino igram pa kakšno sladkarijo pojem ali pa čokolado. Imeli smo tombolo pa nagrade imamo čokolado in še kaj.</i>	Razvedrilo.

V tabeli 4 so navedene izjave oseb z demenco pri tehniki izdelave življenjske knjige. Predvsem izražajo izjave pozitivna čustva, spominjanje na preteklost, odnose med ljudmi, sorodniki. Družini pripisujejo največji pomen. Vključujejo tudi življenjske prelomnice in zadovoljstvo, dobro počutje. Z neverbalnimi znaki pa izražajo tudi nek notranji mir.

Tabela 4: Življenjska knjiga

	IZJAVE OSEB Z DEMENCO	KODE
1	<i>Doma imam nekaj slik. Iz otroštva jih nimamo veliko. Ni bilo denarja in možnosti za slikanje. To je moj domači kraj. Gledamo slike ... Spričevala pa nimam več shranjenega. Rojstne liste sem dala otrokom. Poročni list pa ne vem več, kje je. Cerkevno sem bila poročena.</i>	Spominjanje
2	<i>Rada berem romane - ljubezenske. Zmeraj sem hodila v knjižnico. So že vedeli, kaj imam rada in so mi že knjige pripravili.</i>	Koristno delo
3	<i>Rada pogledam slike mojih otrok in moža. Pa vnuke, kako so luštni.</i>	Izražanje čustev
4	<i>Doma imam še nekaj razglednic. Brat mi je zmeraj pisal. Pisali so nam za praznike, za božič, veliko noč, pa za rojstni dan in god smo si pisali. Sestro imam v Ameriki. Pošlje mi kako razglednico ... Tudi jaz ji pišem za rojstni dan. Z morja tudi - vsako leto smo šli na morje.</i>	Medsebojni odnosi
5	<i>Potem gremo pa k maši – zelo rada hodim k maši ali pa zvečer molim sama v sobi. Pa pela sem rada. V šoli sem bla pri nunah.</i>	Verovanje

Tabela 5 nam opisuje izjave oseb z demenco na zadnji dan srečanja ob zaključku in poslavljanju. Nemir, ki se je pojavljal v začetku pri eni osebi, se ne kaže več. Ves čas srečanja sedi in sodeluje. Pokaže se zanimanje in boljša koncentracija. Izražajo zadovoljstvo s svojim življenjem, pozitivna čustva, srečen izraz na obrazu, smeh. Vse kaže na to, da smo se po nekaj srečanjih zblížali in ustvarili pristen odnos. Komunikacija je boljša tudi pri osebi, ki je v začetku manj govorila. Prav tako se pri tej osebi opazi izboljšanje aktivnosti. Na začetku raziskave je bila upočasnjena, kasneje se

je izkazalo, da je prav spretna pri ročnih delih. Na splošno vsi več govorijo in povedo tudi, česa si želijo.

Tabela 5: Biografsko delo - evalvacija, izidi

	IZJAVE OSEB Z DEMENCO	KODE
1	<i>Navadla sem se, vse so tako prijazne z nami. Včasih je bilo lepo ... Rada se spominjam lepih časov, težkih ne ...</i>	Spomini na lepe čase
2	<i>Nič nismo bile bolne, hvalabogu. Vse imamo tukaj. Na toplem smo. Dobro kuhajo. Sestre so dobre z nami.</i>	Hvaležnost
3	<i>Hčerka me večkrat pride obiskat ... vsak teden.</i>	Zadovoljstvo
4	<i>Še kaj pridite ... na obisk ... Zdravja si najbolj želim, drugo vse imam ... Vse imamo tukaj. Na toplem smo. Dobro kuhajo. Sestre so dobre z nami.</i>	Izražanje potreb, želja
5	<i>Z mojo sosedo se ne razumem. Nasmejemo se tudi večkrat.</i>	Komunikacija

3.4.4 Rezultati meritve s Cornell-Brownovo lestvico za oceno kakovosti življenja oseb z demenco

Podatki oseb z demenco so prikazani na podlagi frekvenc oziroma povprečne vrednosti (PV) in standardnega odklona (SO). Primerjava rezultatov prve in druge meritve preiskovancev po Cornell-Brownovi lestvici je bila izračunana na podlagi Wilcoxonovega rang testa, ki se uporablja za male vzorce. Izboljšava, dosežena z biografsko metodo glede na kontrolno skupino je bila izračunana na podlagi Mann-Whitneyjevega rang testa, ki se uporablja za male vzorce. Statistična analiza je bila izdelana s programom SPSS 15.0. P-vrednost $< 0,05$ je pomenila statistično pomembnost.

Rezultati v tabeli 6 prikazujejo razlike med prvo in drugo meritvijo s Cornell-Brownovo lestvico. V tabeli so rezultati prve in druge meritve pri vseh udeležencih v raziskavi. Izboljšave so bile dosežene pri razpoloženju, motnjah doživljanja in vedenjskih motnjah, vendar zaradi majhnega vzorca nobena izboljšava ni dosegla statistične pomembnosti. Pri fizičnih znakih in cikličnih funkcijah večjih razlik ni bilo.

Tabela 6: Primerjava med prvo in drugo meritvijo po Cornell - Brownovi lestvici

	prva meritev (n = 6)		druga meritev (n = 6)		Z	P- vredn.
	PV	SO	PV	SO		
Razpoloženje	-0,2	3,3	2,5	2,8	-1,6	0,109
Zaskrbljenost – udobje	0,0	1,1	0,5	1,2	-1,0	0,317
Žalost – sreča	0,0	1,1	0,8	1,0	-1,6	0,102
Pomanjkanje odziva – uživanje	-0,5	1,2	0,5	1,2	-1,6	0,109
Razdražljivost – potrpežljivost	0,3	1,0	0,7	0,8	-1,0	0,317
Motnje doživljanja	1,7	1,5	2,7	1,6	-1,7	0,083
Samomorilne misli	1,0	0,0	1,0	0,0	0,0	1,000
Samopodoba	0,0	1,1	0,7	0,8	-1,4	0,157
Pesimizem – optimizem	0,3	1,0	0,7	0,8	-1,0	0,317
Nezaupanje – občutek varnosti	0,3	1,0	0,3	1,0	0,0	1,000
Vedenjske motnje	0,4	2,7	2,5	1,9	-1,6	0,102
Vznemirjenost – umirjenost	0,8	1,0	1,3	0,5	-1,3	0,180
Upočasnenost – hitrost	-0,2	1,3	0,7	0,8	-1,3	0,180
Zanimanje	-0,3	1,0	0,5	1,2	-1,3	0,180
Fizični znaki	3,5	2,1	3,7	1,9	-1,0	0,317
Apetit	1,7	0,5	1,7	0,5	0,0	1,000
Telesna teža	1,3	0,5	1,3	0,5	0,0	1,000
Energija	0,5	1,6	0,7	1,4	-1,0	0,317
Ciklične funkcije	2,7	1,8	2,7	1,8	0,0	1,000
Dnevno razpoloženje	1,0	0,0	1,0	0,0	0,0	1,000
Težko/zlahka zaspi	1,0	1,1	1,0	1,1	0,0	1,000
Zbujanje ponoči	1,2	0,4	1,2	0,4	0,0	1,000
Jutranje zbujanje	-0,5	1,2	-0,5	1,2	0,0	1,000
Skupni rezultat	8,0	7,6	14,0	6,8	-1,6	0,109

PV: povprečna vrednost, SO: standardni odklon, Z: standardna vrednost, p: statistična pomembnost.

Rezultati v tabeli 7 kažejo rezultate meritev pri skupini, s katero je potekalo biografsko delo, in pri kontrolni skupini. Večje razlike so pri drugi meritvi po Cornell-Brownovi lestvici dosežene pri razpoloženju, motnjah doživljanja in vedenjskih motnjah. Pri fizičnih znakih in cikličnih funkcijah večjih razlik ni bilo. Največja razlika po točkah Cornell-Brownove lestvice je bila z biografsko metodo dosežena pri razpoloženju. Boljši rezultat je bil v rubriki, ki kaže na izboljšanje ugodja (1,7 točke), večji odziv oziroma uživanje (1,0) ter večjo potrpežljivost (1,2 točke). Razlika pri vedenjskih motnjah se kaže pri povečanem zanimanju (1,5 točke), večji hitrosti (1,0) in umirjenosti (1,2 točki). Manjša razlika je bila dosežena še pri motnjah doživljanja, ki se kaže z večjim optimizmom in samopodobo (1,2 točki povprečno). V okviru telesnih znakov se je razlika pokazala le pri manjšem povečanju energije (0,6 točke). Ciklične funkcije, ki vključujejo spanje in dnevno razpoloženje, ostajajo nespremenjene. Pri kontrolni skupini razlik v oceni pred in po raziskavi ni bilo.

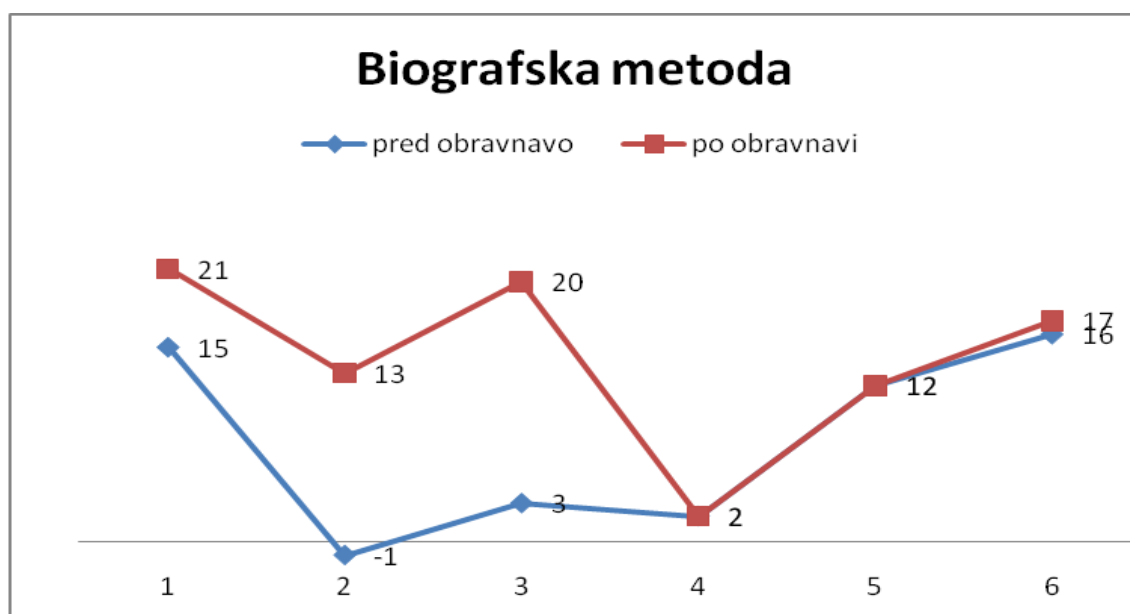
Tabela 7: Izboljšava med prvo in drugo meritvijo pri uporabi biografske metode po Cornell - Brownovi lestvici

	biografska metoda (n = 3)		kontrolna skupina (n = 3)		Z	P-vredn.
	PV	SO	PV	SO		
Razpoloženje	5,3	3,1	0,0	0,0	-2,1	0,100
Zaskrbljenost – udobje	1,0	1,7	0,0	0,0	-1,0	0,700
Žalost – sreča	1,7	0,6	0,0	0,0	-2,1	0,100
Pomanjkanje odziva – uživanje	2,0	1,0	0,0	0,0	-2,1	0,100
Razdražljivost – potrpežljivost	0,7	1,2	0,0	0,0	-1,0	0,700
Motnje doživljanja	2,0	0,0	0,0	0,0	-2,2	0,100
Samomorilne misli	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Samopodoba	1,3	1,2	0,0	0,0	-1,6	0,200
Pesimizem – optimizem	0,7	1,2	0,0	0,0	-1,0	0,700
Nezaupanje – občutek varnosti	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Vedenske motnje	4,3	2,9	0,0	0,0	-2,1	0,100
Vznemirjenost – umirjenost	1,0	1,0	0,0	0,0	-1,5	0,200
Upočasnjeno – hitrost	1,7	1,5	0,0	0,0	-1,5	0,200
Zanimanje	1,7	1,5	0,0	0,0	-1,5	0,200
Fizični znaki	0,3	0,6	0,0	0,0	-1,0	0,700
Apetit	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Telesna teža	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Energija	0,3	0,6	0,0	0,0	-1,0	0,700
Ciklične funkcije	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Dnevno razpoloženje	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Težko/zlahka zaspi	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Zbujanje ponoči	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Jutranje zbujanje	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,000
Skupni rezultat	12,3	6,2	0,0	0,0	-2,1	0,100

PV: povprečna vrednost, SO: standardni odklon, Z: standardna vrednost, p: statistična pomembnost.

Slika 1 kaže skupno število doseženih točk s Cornell-Brownovo lestvico pred obravnavo z biografsko metodo in po obravnavi. Pred obravnavo in po obravnavi so bile ocenjene vse osebe, ki so sodelovale v raziskavi. Prve tri osebe so bile deležne obravnave z biografsko metodo, druge tri pa ne. Prva oseba iz skupine treh oseb, ki so

sodelovale v biografski metodi, je imela po obravnavi boljšo oceno za 6 točk, druga za 14 točk in tretja za 17 točk. V povprečju se je tem osebam izboljšal rezultat za 12, 3 točke. Pri osebah iz kontrolne skupine rezultat ostaja enak. Rezultati prikazani na sliki 1 ne dosegajo statistične pomembnosti (p vrednost je 0,109), kar je pričakovano zaradi majhnega vzorca. Vsota doseženih točk pri skupini, ki je bila deležna obravnave z biografsko metodo nakazuje trend k izboljšanju.



Slika 1: Ocena s Cornell-Brownovo lestvico pred in po obravnavi z biografsko metodo

3.5 RAZPRAVA

Osebe, ki so sodelovale v raziskavi, so v povprečju stare 81,7 let in imajo postavljeno diagnozo Alzheimerjeve demence v povprečju pred 2,4 leti. Pri vseh ugotavljamo začetno stopnjo bolezni oziroma blag upad kognitivnih funkcij. Ocena kratkega preizkusa spoznavnih sposobnosti je povprečno 22,5 točk od 30 možnih.

Raziskava z uporabo tehnik biografske metode dela je potekala 8 dni po največ 2 šolski uri na dan v dopoldanskem času zaradi težav s koncentracijo in povečanim nemirom ter utrujenostjo v večernem času pri osebah z demenco. V Domu dr. Franceta Bergelja na Jesenicah, kjer je potekala raziskava, že imajo skupino za osebe z demenco in z njimi izvajajo določene dejavnosti za zaposlitev.

V raziskavi smo ugotavljali, ali z biografsko metodo izboljšamo sodelovanje oseb z demenco pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti. Na izboljšanje sodelovanja smo vplivali z načrtom, ki je bil narejen na podlagi izjav in opažanj, zbranih z anamnezo, ter podatkov iz zdravstvene in negovalne dokumentacije. Po podatkih, zbranih z anamnezo, in naših opažanjih se pri vseh osebah kažejo spremembe na področju čustvovanja, motnje kratkoročnega spomina, ponavljanje besed, motnje koncentracije z občasnim nemirom, hojo po prostoru, vstajanje, presedanje, težave pri sporazumevanju, kar ugotavljata tudi Van Hülzen (2010) in Kennard (2006). Pri dveh osebah se je pogosto ponavljalo iskanje stvari, vedno so bile nekam založene, izgubljene ali so jih po njihovih navedbah vzeli drugi. Očesnega stika ne zdržijo dolgo, prav tako navaja Van Hülzen (2010). Pri eni osebi je bilo opaziti pomanjkanje energije in je bila upočasnjena. Poleg tega je ta oseba tudi zelo malo govorila.

Vogrinc (2008) pravi, da z intervjujem ugotavljamo, kaj osebe mislijo o preučevani temi, ob tem pa spoznavamo njihova čustva, misli in namere ter pomene, ki jih pripisujejo dogodkom iz preteklosti. V naši raziskavi z biografskim delom zbrane izjave oseb kažejo, da se rade spominjajo lepih stvari, ki so jih doživele v svojem življenju. Izjave o dogodkih in ljudeh, ki jim veliko pomenijo, se pogosto ponavljajo. Ponavljanje izjav po navedbi Vogrinca (2008) povečuje stabilnost, zanesljivost in veljavnost spoznanj. Osebe v raziskavi omenjajo tudi izgube iz preteklosti in ob tem je opaziti tudi nekaj neverbalnih znakov, kot je žalosten izraz na obrazu, in vmesen molk; osebe celo povedo, da nerade govorijo o tem. Iz tega lahko sklepamo, da je bolje, da pri komunikaciji z osebami z demenco ob poznavanju njihove biografije izpuščamo žalostne dogodke iz življenja, ker to očitno pomeni podoživljanje in prebujanje negativnih čustev. To smo v raziskavi upoštevali.

Osebe z demenco, ki so sodelovale v raziskavi, so imele nekaj skupnih dejavnosti, kar nam je bilo v pomoč pri načrtovanju biografskih tehnik, s katerimi smo želeli izboljšati sodelovanje pri življenjskih aktivnostih.

Za načrt dela po biografski metodi smo izbrali tehniko z uporabo glasbe, poslušanjem, petjem in branjem pesmi. Ob poslušanju glasbe, ki je bila izbrana na predlog oseb, ki so sodelovale v raziskavi, smo opazili povečano pozornost. Osebe so sodelovale s petjem. Povedale so, da jim je všeč. Neverbalni znaki, ki so kazali na povečano pozornost in sodelovanje, pa so bili: veder izraz na obrazu ter gibi rok in telesa v ritmu glasbe. Van

Hülsen (2010) podobno ugotavlja, da glasba poživlja in spodbuja, če jo uporabljamo načrtno. Izboljšanje sodelovanja in komunikacije ugotavljamo tudi med branjem pesmi, ki so jih osebe poznale še iz šolskih dni, ko so spontano zraven recitirale. Enaka opažanja so bila tudi pri petju. Iz tega ugotavljamo, da je dolgoročen spomin ohranjen. S tehniko ročnih del smo ohranjali gibalne spretnosti, predvsem rok. Izdelki so nam polepšali prostor in popestrili dan. Ob napisanih izjavah je bilo opaziti tudi neverbalne znake, in sicer vesel izraz na obrazu. Pokazalo se je tudi, da osebe z malo več vaje bolje izvajajo ročna dela. Vse to pomeni, da ohranjanje ročnih spretnosti pozitivno vpliva na telo in duha ter na pozitivno medsebojno komunikacijo. Prav tako ugotavljamo, da se je izboljšalo sodelovanje. Ohranjanje ročnih spretnosti in predvsem gibalnih spretnosti nasploh omogoča osebam z demenco boljše zagotavljanje samostojnosti ter neodvisnosti od drugih. Vse to vpliva tudi na kakovost življenja. Enake ugotovitve navajajo tudi Kobal Straus in Kalan (2008), Kobentarjeva (2009) ter Mirc in Čuk (2010).

Izdelava življenjske knjige ima poseben pomen za izražanje čustev, prav tako pa vpliva na komunikacijo. Izboljša se tudi proces spominjanja (Fearnley, 2008; Sadock, 2007; Swann, 2008). Življenjska knjiga je tudi drag spomin za svojce.

V našem drugem raziskovalnem vprašanju smo ugotavljali, ali ima biografska metoda pozitiven vpliv na določene življenjske aktivnosti, na katere smo po oceni iz anamneze želeli vplivati. Z glasbeno tehniko smo vplivali na izboljšanje sodelovanja. To smo ugotovili po izjavah, zbranih med biografskim delom, in neverbalnih znakih. Predvsem pa se izboljšano sodelovanje kaže pri tem, da so te osebe spontano sodelovale pri petju in recitiranju pesmi, ki jih imajo v spominu še iz mladosti. Posredno smo z glasbeno tehniko vplivali tudi na gibanje (s plesom) in dihanje (s petjem). Komunikacija se je prav tako izboljševala z vsakim dnem obravnave. Proti koncu raziskave so osebe več povedale o sebi in kaj vprašale.

Avtorji (Velikonja; 2009; Van Hülsen; 2010, Spijker idr., 2008) navajajo občasni nemir pri osebah z demenco, kar smo ugotavljali tudi pri biografskem delu. Ta nemir je po naših opažanjih proti koncu osem dnevnice obravnave ponehal. Povezavo iščemo v povečani stopnji zadovoljstva, ki se kaže tudi pri oceni s Cornell-Brownovo lestvico in sicer izboljšanju pri oceni vedenja. Skupno število točk, zbranih pri oceni s Cornell-Brownovo lestvico za ocenjevanje kakovosti življenja oseb z demenco, pa nam nakazuje

trend za izboljšanje kakovosti njihovega življenja. Rezultati iz meritev s Cornell-Brownovo lestvico ne dosegajo statistične pomembnosti, kar je glede na majhen vzorec pričakovano. Kaže pa se pomemben trend k izboljšavam. Povečana stopnja zadovoljstva je po biografski metodi ugotovljena iz raziskav (Sadock, 2007; Spijker, 2008; Skupina za razvoj v Veliki Britaniji, 2010; Kennard, 2006). Izjave oseb z demenco in zaposlenih v zdravstveni negi kažejo na izboljšanje splošnega zadovoljstva. Pozitivne znake smo dobili tudi ob opazovanju oseb z demenco. To nam da pozitiven odgovor na naše tretje raziskovalno vprašanje.

Izjave oseb z demenco, ki kažejo na izboljšanje splošnega zadovoljstva, izboljšanja na področju čustvovanja in komunikacije:

- *Mi je všeč, da sem tukej. Lepo življenje sem imela in se ga rada spominjam. Lepo je bilo ...*
- *Včasih je bilo lepo ... Rada se spominjam lepih časov, težkih ne ...*
- *Da je človek v zakonu srečen ... Tako sem šla rada domov.*
- *Navadla sem se, vse so tako prijazne z nami.*
- *Vse imamo tukaj. Na toplem smo. Dobro kuhajo. Sestre so dobre z nami.*
- *Moja želja je bila, da bi bila zdrava. Sem zadovoljna, vse mam tukej, kar potrebujem.*
- *Še kaj pridite ... na obisk ...*
- *Zdravja si najbolj želim. Drugo vse imam.*

Biografska metoda omogoča k pacientu usmerjeno zdravstveno nego (Small, 2007). Zdravstvenim delavcem omogoča poznavanje biografije oseb z demenco boljše načrtovanje zdravstvene nege (Russel in Timmons, 2009), osebam z demenco zagotavlja izpolnjevanje njihovih potreb po povezanosti, lastni identiteti, zaposlitvi in ljubezni (Kitwood, 2005; povz. po Milošević in Mali, 2008).

Uporaba biografske metode izboljša povezanost medicinske sestre z osebami z demenco na način izboljšane komunikacije. Osebe z demenco povedo več o sebi, kar smo ugotovili v raziskavi. Postanejo tudi bolj odprte za navodila v zvezi z zdravstveno nego. Ko medicinska sestra opravlja zdravstveno nego, lahko prisluhne pacientu, se poistoveti z njim in njegovo družino, oceni njegove potrebe in ustvarja osebni odnos, postane zdravstvena nega učinkovitejša (Henderson, 1998).

Pomemben vidik pri uporabi biografske metode je vključevanje svojcev. Njihove izjave in opažanja so v pomoč zdravstvenim delavcem ob sprejemu oseb z demenco v institucijo. Pomagajo pri dopolnitvi anamneze, kasneje pa se vključujejo pri tehnikah biografske metode. Aktivno sodelovanje svojcev v biografskem delu z osebami z demenco je pomembno tudi zato, da se svojci ne čutijo izključene iz zdravstvene obravnave.

Kot ugotavlja Kennard (2006), se zboljša povezanost zdravstvenih delavcev in svojcev v skrbi za njihove bližnje. Hkrati pa to omogoča boljši vpogled v ozadje bolezni.

4 ZAKLJUČEK

Rast števila starajočega se prebivalstva pomeni tudi porast bolezni, ki so značilne za starost, med drugimi tudi demenca. Poleg zgodnjega odkrivanja bolezni in zdravljenja z zdravili ima pomembno vlogo zdravstvena nega oseb z demenco. Poleg drugih nemedikamentoznih ukrepov kaže uporaba biografske metode pozitiven vpliv na medosebni odnos z osebami z demenco in medicinsko sestro. Odnos postane bolj zaupen in osebam z demenco zagotavlja občutek varnosti.

V raziskavi smo ugotovili, da ima uporaba biografske metode pri zdravstveni negi oseb z demenco pozitiven vpliv na razpoloženje, doživljanje in vedenje. Poznavanje biografije oseb z demenco pozitivno vpliva tudi na načrtovanje, izvajanje in evalvacijo zdravstvene nege. Med medicinsko sestro in osebo z demenco je lažje vzpostaviti komunikacijo in jo tudi vzdrževati. Pri biografskem delu s posamezniki v raziskavi smo ugotavljali, da obujanje spominov na njihova življenja pozitivno vpliva na čustvovanje. Izboljšanje razpoloženja se je kazalo z dobro voljo in pogostejšim smehom. Splošna dejavnost in gibanje sta se pri osebah, ki so sodelovale v raziskavi, izboljšala.

Naša raziskava je potekala na manjšem vzorcu oseb z demenco in krajši čas. Kljub temu ter po opaznih in po oceni izboljšanih vrednostih vedenja, razpoloženja in doživljanja menimo, da bi bilo potrebno razvijati in uporabljati biografsko metodo naprej in raziskavo razširiti na večji vzorec oseb z demenco v instituciji. To bi zahtevalo vključitev večjega števila oseb z demenco in seveda zaposlenih v instituciji v daljšem časovnem obdobju.

Koristno bi bilo organiziranje predavanj o uporabi biografske metode v zdravstveni negi oseb z demenco za zdravstvene delavce in svojce.

Prenos pozitivnih rezultatov iz raziskave v vsakdanjo uporabo zdravstveni negi oseb z demenco omogoča kakovostnejšo obravnavo in osebam z demenco izboljšuje kakovost življenja.

5 LITERATURA

Ayalon L, Feliciano L, Arean PA. Ageing changes that affect communication. In: Mauk KL ed. Gerontological nursing. Competencies for care. Boston: Jones and Bartlett publishers; 2006: 87–119.

Day MR, Wills T. A biographical approach. Nurs Older People. 2008; 20(6): 21–4.

Dragar J. Nemoč in (ne) pomoč svojcem bolnikov z demenco. In: Kogoj A, Strbad M, eds. V korak z demenco - poti in stranpoti. 6. Psiho-geriatrično srečanje; 2009 Apr 23–24; Laško, Slovenija. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci; 2010.

Cajnko AA. Priročnik – Projekt RESje. Ljubljana: Zveza društev upokojencev Slovenije; 2009.

Ebersole P, Hess PA, Touhy T, Jett K. Gerontological nursing & healthy ageing. St. Louis: Elsevier Mosby; 2005: 494–6.

Fearnley K. Coping with dementia. A practical handbook for carers. Edinburgh: Health Scotland; 2008.

Grad A. O demenci. Ljubljana: Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za nevrologijo; 2008: 1-8. Dostopno na <http://www.zdruzenjecvb.com/clanki/pdf/12-o-demenci-grd.pdf> (14.4.2010).

Granda G, Mlakar J, Vodušek DB. Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti- umerjanje pri preiskovancih, starih od 55 do 75 let. Zdrav Vestn. 2003; 72: 575–81.

Henderson V. Osnovna načela zdravstvene nege. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege; 1998.

Kennard C. Life stories. 2006; Dostopno na:

http://alzheimers.about.com/od/professionalresources/a/life_stories.htm, (1.4.2010).

Kobal Straus K, Kalan M. Povečana potreba po psihiatrični obravnavi in zdravstveni negi v domu upokojencev Idrija. *Obzor Zdr N*. 2008; 42(2): 107–16.

Kobentar R, Muhič M. Obravnava motenj spanja pri starostnikih. In: Velikonja I, ed. *Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco– Zbornik prispevkov 4. Psihogeriatrično srečanje*; 2005 Mar 31-Apr 1; Lipica, Slovenija. Ljubljana: Spominčica– Slovensko združenje za pomoč pri demenci; 2005.

Kobentar R, Zdravstvena nega pacienta z demenco. In: Pregelj P, Kobentar R, eds. *Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju*. Ljubljana: Rokus Klett; 2009: 90-8.

Kogoj A. Demenca. In: Pregelj P, Kobentar R, eds. *Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju*. Ljubljana: Rokus Klett; 2009: 85–9.

Kogoj A. Demenca– javnozdravstveni problem tudi v Sloveniji. *JAMA–SI*. 2009; 17(6): 251–52.

Kramberger MG. Klinična pot za obravnavo bolnika z demenco. Ljubljana: Univerzitetni klinični center Ljubljana. Klinični oddelek za bolezni živčevja; 2009. Dostopno na: <http://www.kobz.si/si/Klinicne%20poti/klinicnapotd.pdf> (14.6.2010).

Mali J. Delo z ljudmi, ki imajo demenco. 2010. Dostopno na:

[http://www.fsd.uni-lj.si/mma_bin.php/\\$fId/2010052321170765/\\$fName/DEMENCA-koordinatorji%2Bzastopniki+%5BZdru%C5%BEljivostni+na%C4%8Din%5D.pdf](http://www.fsd.uni-lj.si/mma_bin.php/$fId/2010052321170765/$fName/DEMENCA-koordinatorji%2Bzastopniki+%5BZdru%C5%BEljivostni+na%C4%8Din%5D.pdf) (27.8.10).

Mali J. *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2008.

McKeown J, Clarke A, Repper J. Life story work in health and social care. Systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2006; 55(2): 237-47.

Milošević AV, Mali J. Demenca kot izziv za socialno delo. In: Štrukelj KB, Kogoj A, eds. *Gerontopsihiatrija–izziv in priložnost sodobnega časa–Zbornik prispevkov 5. Psihogeriatrično srečanje*; 2007 Apr 11–12; Zreče, Slovenija. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika Ljubljana; 2008.

Mirc A, Čuk V. Ohranjanje življenjskih aktivnosti varovanca z demenco s pomočjo teoretičnih modelov zdravstvene nege. *Obzor Zdr N*. 2010; 44(3): 163–72.

Mitchell R. Life story work. *Dementia Now*. 2009; 5(5): Dostopno na: http://dementia.stir.ac.uk/files/DementiaNow2009610Carers_1.pdf (4.4.2010).

Muršec M. Obrazi demence. In: Stanojevič JP, Jeriček H, eds. *Ali se znam učinkovito spoprijeti s stresom in depresijo? Zbornik strokovnih prispevkov srečanj. Demenca, kaj bi morali vedeti?*; 2007 Feb 14-15; Maribor: zavod za zdravstveno varstvo; 2007: 76-82.

National Steering Group. *The positive contribution of life story work to individuals and carers*. UK: Department of health; 2010.

Pečjak V, Pečjak M. *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba; 2007.

Pernecky R, Diehl-Schmid J, Drzezga A, Kurz A. Brain reserve capacity in frontotemporal dementia: a voxel based 18 F – FDG PET study. München: Springer-Verlag; 2007: 1082–7.

Powell J. *Poti k sporazumevanju (pomoč starejšim pri demenci)*. Ljubljana: Mestna zveza upokojencev; 2007.

Prebil A. Primeri podpornega komuniciranja v komunikacijskem procesu. In: Skela Savič B, Kaučič BM, Filej B, Skinder Savič K, Mežik Veber M, Romih K, et al. eds.

Teoretične in praktične osnove zdravstvene nege: izbrana poglavja. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego; 2010:63–72.

Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I. The Cornell-Brown Scale for quality of life in dementia. Providence: Brown University. Department of neurology; 2002. Dostopno na: <http://med.brown.edu/neurology/qol> (19.11.2010).

Rolstad S. Reserve in mild cognitive impairment – new approaches [doktorsko delo]. Gothenburg: Institute of neuroscience and physiology; 2010.

Russell C, Timmons S. Life story work and nursing home residents with dementia. *Nurs Older People*. 2009; 21(4): 28–32.

Sadock BJ, Sadock VA. Geriatric psychiatry. Kaplan & Sadock's Synopsis of psychiatry. In: Grebb JA, Pataki CS, Sussman N, eds. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2007: 1348–58.

Small N. Dialogues about palliative care. In: Frrogatt K, Downs M, eds. *Living and dying with dementia* Oxford: Oxford university press; 2007: 76–80.

Spijker A, Vernooij-Dassen M, Vasse E, Adang E, Wollersheim H, Grol R, et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of persons with dementia: A Meta analysis. *Journal of American Geriatrics Society*. 2008; 56: 1116–28.

Stern Y. Cognitive reserve and Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2006; 20(2): 112–5.

Stevens K. Therapeutic communication with older adults. In: Mauk KL ed., *Gerontological nursing. Competencies for care*. Boston: Jones and Bartlett publishers; 2006: 121–40.

Stuart GW. Cognitive responses and organic mental disorders. In: Wilhelm T, Ferguson J, Trautwein T. eds. Principles and practice of psychiatric nursing. St. Louis: Elsevier Mosby; 2009: 388–413.

Swann J. Preserving memories: using reminiscence techniques. Nursing & Residential Care. 2008; 12: 611–3.

Štrukelj KB. Frontotemporalna demenca. In: Kogoj A, Strbad M, eds. V korak z demenco - poti in stranpoti. 6. Psiho- geriatrično srečanje; 2009 Apr 23–24; Laško, Slovenija. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci; 2010.

Toughy TA. Cognition and caring for persons with cognitive impairment. Toward healthy ageing. Human needs & nursing response. In: Ebersole P, Hess P, Touhy TA, Jett K, Schmidt Luggen A. St. Louis: Elsevier Mosby; cop 2008: 548–80.

Urek M. Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu. Ljubljana: Založba cf; 2005: 11–27.

Van Hülzen A. Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij. Logatec: Firis Imperl; 2010.

Velikonja I. Oskrba v domovih starejših občanov. In: Pregelj P, Kobentar R, eds. Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju. Ljubljana: Rokus Klett; 2009: 456–7.

Vogrinc J. Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2008.

Zajc R. Komunikacija z osebami z demenco [diplomsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2008.

Zurbuchen E. Biographiearbeit. Socialbegleitung und Biographiearbeit im Umgang mit älteren Menschen [diplomsko delo]. Zürich: Schule für Socialbegleitung; 2006.

6 PRILOGE

6.1 CORNELL-BROWNOVA LESTVICA ZA OCENJEVANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA OSEB Z DEMENCO

Ime _____ starost _____ spol _____ datum _____

Ocenjevalni sistem: znaki

-1 = blagi ali občasni
-2 = pogosti ali stalni

0 = odsotni
a=ni možno oceniti

+1 = blagi ali občasni
+2 = vedno prisotni

Razpoloženje

1. Zaskrbljenost (tesnoba)			udobje (sproščenost, varnost, brezskrbnost)	
-2	-1	0/a	+1	+2
2. Žalost (žalostne izkušnje, žalosten glas, jokavost)			Žalost (žalostne izkušnje, žalosten glas, jokavost)	
-2	-1	0/a	+1	+2
3. Pomanjkanje odziva na prijetne dogodke			uživanje ob prijetnih dogodkih	
-2	-1	0/a	+1	+2
4. Razdražljivost (vzkipljivost, nepotrpežljivost)			potrpežljivost (zadovoljstvo, blagih navad)	
-2	-1	0/a	+1	+2

Motnje doživljanja

5.	Samomorilnost (občutek, da je življenje brez vrednosti, samomorilne misli)	pomen življenja (ni samomorilnih misli, načrti za prihodnost)		
-2	-1	0/a	+1	+2
6.	Nizko samospoštovanje (samoobtoževanje, občutek krivde)	pomen življenja (ni samomorilnih misli)		
-2	-1	0/a	+1	+2
7.	Pesimizem (pričakovanje najslabšega)	optimizem (pričakovanje najboljšega)		
-2	-1	0/a	+1	+2
8.	Nezaupanje (strah pred izgubo, boleznijo)	občutek varnosti (občutek zadovoljstva, zdravja)		
-2	-1	0/a	+1	+2

Vedenjske motnje

9.	Vznemirjenost (nemir, gibi rok,puljenje las)	umirjenost (ni nemirnega vedenja)		
-2	-1	0/a	+1	+2
10.	Upočasnjeno (počasni gibi, govor,odzivi)	hitrost (hitri gibi, govor, odzivi)		
-2	-1	0/a	+1	+2
11.	Pomanjkanje zanimanja (manj vključevanja v dnevne aktivnosti)	navdušenje (vključevanje v dnevne aktivnosti)		
-2	-1	0/a	+1	+2

Fizični znaki

12.	Izguba apetita (jedo manj kot običajno)	dober apetit (jedo z zanimanjem in užitkom)		
-2	-1	0/a	+1	+2
13.	Izguba teže (približno1 kg do 2 na mesec)	ugodna telesna teža		
-2	-1	0/a	+1	+2
14.	Pomanjkanje energije (hitra utrujenost, potrebuje pomoč)	energija (se ne utruji, zmaga sam)		
-2	-1	0/a	+1	+2

Ciklične funkcije

15. Dnevno odstopanje razpoloženja (počutje slabše zjutraj kot zvečer)			Dnevno odstopanje razpoloženja (počutje boljše zjutraj kot zvečer)		
-2	-1	0/a	+1		+2
16. Težko zaspi (kasneje kot po navadi)			Zlahka zaspi (ob običajnem času)		
-2	-1	0/a	+1		+2
17. Pogosto zbujanje ponoči			Mirno spanje čez noč (hitro ponovno zaspi)		
-2	-1	0/a	+1		+2
18. Zgodnje zbujanje (prej kot običajno)			jutranje zbujanje (sveži, spočiti)		
-2	-1	0/a	+1		+2

Rezultat_____**Rezultat**_____

Skupni rezultat_____

6.2 ZAPISI INTERVJUJEV OSEB Z DEMENCO ZBRANIH Z BIOGRAFSKO ANAMNEZO

Biografska anamneza je potekala v obliki polstrukturiranega intervjuja.

Vprašanja:

- Povejte nekaj o sebi in svojem življenju.
- Podvprašanja, ki se nanašajo na temeljne življenjske aktivnosti: dihanje, prehranjevanje in pitje, izločanje in odvajanje, gibanje, spanje in počitek, oblačenje, vzdrževanje telesne temperature, skrb za čistočo in urejenost, skrb za varnost, komunikacija in izražanje čustev, verovanje, rekreacija in razvedrilo, skrb za zdrav način življenja.
- Česa se najraje spominjate in česa ne?

Podčrtani so deli intervjujev, ki pomenijo enote kodiranja.

Oseba A:

V šolo smo hodili peš. Pa plačat smo morali šolo. Imela sem dve teti šivilji, vedno sem
bila zrihtana. Doma je bila velika kmetija. Imeli smo velik vrt. Kmet nisem hotela biti.

Dobila sem doto v denarju. Nisem se hotela poročiti s kmetom. Sem pa hodila pomagat na kmetijo.... Obirali smo grozdje in poleti želi pšenico. Velik vinograd smo imeli. Delat sem šla na Jesenice, v pisarno. Nisem bila rada v pisarni, zato sem večkrat šla pomagat v kuhinjo. Tam je delala mama od mojega moža. »Luštna si« mi je rekla. Moža sem spoznala na železniški fešti. Sva plesala.... Potem sva hodila skupaj na izlete... Poročila sva se...

Mož je že umrl.....kar precej let je že....Nikoli se nisva kregala.....

Tudi moja sestra je umrla v Ameriki.....

Stanovali smo v železniški hiši. Kasneje smo naredili hišo na koncu vasi. Se je reklo: »pasja vas«. Vsaka hiša je imela psa, samo mi ga nismo imeli.

bila klet notri pa kako se reče za vino?....sodovi. Tudi svinjska kuhinja je bila. Kuhali smo za pujse repo, peso, krompir. V enem kotlu se je pa kuhal »šnops«.

Ja prebavo imam pa dobro, dvakrat na dan grem na stran.

Vozila sem se s kolesom. Vsako leto smo hodili na morje.. Včasih smo šli v Tamar.

Zbudim se že zelo zgodaj, ko je še tema.

Vročino....Nikoli je nisem imela se ne spomnim..

Delam gobelin imam ga v sobi na steni. Veliko sem štikala in štrikala.. na belo blago.

Sem se zelo matrala z njim. Za taveliko mizo.

Zdej sem pa brez prta, so mi ga vzeli?!

Rada pojem. Imam eno pesmarico.

Zvečer zmolim: angel varuh

Oseba B:

Ključ sem izgubila. Kaj vem na kakšen način. Pa očala sem pozabila.....

V šolo sem hodila v Tržič.

Bom hčerko vprašala, če ima ključ. Hodi v Ljubljano v službo in pride pozno ob petih.

Ves dan sem bila sama doma, pa sem se odločila, da pridem sem. Mi je všeč, da sem tukej.

Vdova sem 10 let. Imam pokojnino po možu. Zaposlen je bil. Tudi jaz sem delala pa sem ostala doma, ko so se rodili otroci. Dva otroka sem imela. Sina in hči. Sin je umrl.....Tudi ga je kap.....kot moža.....

Padla sem, imam zlomljen kolk. Z berglo hodim. Prej sem se s kolesom vozila.

Vse od kraja jem.

Berem Družino. Slabo vidim več gledam slike.

Te dni ne spim, ker sem izgubila ključ.

Včasih smo šli v bano- tako smo s umivali. Pa žajfo, za lase pa kis. Lepo so se svetili.

Štrikam, štikam.... Ata je bil krojač- sem pomagala.

Na počitnice smo hodili na morje. Pa na Pokljuko. Tam je bila hišca, tam smo hodili na oddih.

Lepo življenje sem imela in se ga rada spominjam. Najbolj pa pogrešam mašo. Vsak dan sem hodila k maši. Zdaj molim...

Ne vem ali me bodo prišli iskat. Zdej imam god čez nekaj dni. Sneg pada...

Izrazi željo, da se vrne v skupino... Postaja nemirna.

Oseba C:

V šolo sem hodila na Jesenice. Tudi stanovali smo tam. Živelimi smo skromno.

Moja mama je veliko pekla. Tudi soseda je rada prišla, ker je tako dobro pekla.

So rekli, da imamo zasenčena pljuča...

Ne spomnim se, da bi imela vročino. Ja otroške bolezni smo imeli...

Moža sem spoznala v tovarni..... Včasih sva šla kam na izlet...kmalu sva se poročila.

Imam hčerko in sina. Pa dva vnuka..Hčerka pride večkrat.

Vse rada jem, tudi meso. Najraje imam močnate stvari (pecivo).

Zdaj bolj težko hodim. Noge me bolijo.

Veliko sem delala ročna dela. Pletla sem nogavice.

Lepo je bilo, ko smo šli v hribe... na Golico. Na morje smo hodili tudi.

Včasih smo šli k maši, ne vsako nedeljo.

Oseba D:

Živim v Kr. Gori vse življenje. Imam eno hčerko. Žene nimam več- je umrla. Šest let sem v domu. Kap me je. Zato sem na vozičku.

Bil šofer, vozil po Jugoslaviji. Pa od Kr. Gore do Ljubljane. Naporna služba je bla.

Vedno sem nosil uniformo. Nikoli nismo šli na počitnice....ni bilo časa. Vedno smo delali....žal mi je za to...

Doma pa delo na vrtu in sadovnjak.

Imel sem poškodovano roko.

Najraje jem žgance in kavo. Te hrane ne bi zamenjal. To vedno rad jem. Nobene diete ne rabim. Če me nebi kap, bi še danes hodil.

Spim dobro in vstanem zgodaj že ob 6h.

Oseba E:

Doma je bilo 10 otrok. Samo jaz sem ostala. Fantje so pomrli zaradi vojske. Ena sestra je umrla zaradi meningitisa. Pa smo delal smo...delal...

Vse so nam pobral med vojno. Hrano, živali...vse...

V šoli sem bla pridna, v meščansko šolo me pa niso dali- je blo treba doma delat...

Mleko smo vozili in zelenjavo prodat tudi češnje. Ajdo smo doma pridelali. Kar naprej smo jedli ajdove žgance. Zasko tudi večkrat. Za hribe ni blo časa....Žal mi je ...pa nismo šli. Hčerka je večkrat prosila naj gremo na Stol pa tudi ni bilo časa....

Včasih smo smučali in skakali.

Na planino smo krave gnali na pašo. Na Kofce.

Oseba F:

Rojena v Žužemberku, v šolo hodila v Novo Mesto potem pa v Ljubljano v gimnazijo. Študirala farmacijo. Z možem veliko prepotovala po tujini tam je tudi službovala. Bila v Afriki in Ameriki. Dobro obvlada več jezikov.

Rada sem vozila avto. Vozla se je tudi s kolesom. Všeč ji je francoska kuhinja. Moža ni več.

Hodila v cerkev. Sem verna...

Brata so ustrelili.

Padla sem - zlomila roko..

V domu zadovoljna ampak rada bi svojo sobo. S sosedo se ne razumem preveč ... Hodim plesat- v delovno terapijo.

6.3 SOGLASJE DRŽAVNE KOMISIJE ZA MEDICINSKO ETIKO



KOMISIJA REPUBLIKE SLOVENIJE ZA MEDICINSKO ETIKO

Irena Boljtar,
abs. Visoke šole za zdr. nego Jesenice
Sp. Gorje 110
4247 Gorje

Štev.: 27/01/11
Datum: 13. 01. 2011

Spoštovana gospa Boljtar,

Komisiji za medicinsko etiko (KME) ste 3. 1. 2011 poslali v oceno predlog raziskave z naslovom:

"Pomen biografske metode pri zdravstveni negi oseb z demenco." "Significance of biographical method at¹ nursing care of people with dementia." Diplomaska naloga, mentorica mag. Radojka Kobentar, pred., somentor doc. dr. Emil Benedik.

KME je na seji 11. januarja 2011 ocenila, da je raziskava etično sprejemljiva, in Vam s tem izdaja svoje soglasje.

S spoštovanjem in lepimi pozdravi,

prof. dr. Jože Trontelj
predsednik Komisije za medicinsko etiko

¹ in ?

6.4 SOGLASJE ZAVODA ZA RAZISKOVANJE V OKVIRU DIPLOMSKEGA DELA



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice
College
of Nursing
Jesenice

Dekanat / Dean's office
Spodnji Plavž 3, SI-4270 Jesenice
T +386 4 5869 360 F +386 4 5869 363
E dekanat@vszn-je.si www.vszn-je.si

SOGLASJE ZAVODA ZA RAZISKOVANJE V OKVIRU DIPLOMSKEGA DELA

Priimek in ime študenta	Irena Boljtar
Vpisna številka	88070160

Na Visoki šoli za zdravstveno nego Jesenice, na visokošolskem strokovnem študijskem programu prve stopnje Zdravstvena nega pripravljam diplomsko delo z naslovom:

Pomen biografske metode pri zdravstveni negi oseb z demenco

Pod mentorstvom: mag. Radojke Kobentar, pred.
in somentorstvom: doc. dr. Emila Benedika

Prosim za vaše soglasje k izvedbi raziskave v zavodu (navedite naziv zavoda, organizacijsko enoto/področje):

Dom dr. Franceta Bergelja, Jesenice

Metode v raziskavi (navedite izbrano metodo raziskovanja, uporabljen instrument, predvideni vzorec, zagotavljanje anonimnosti in etičnosti raziskave, terminska izvedba raziskave):

Izbrana je kvalitativna metoda raziskovanja z intervjujem pri treh osebah z demenco, biografsko anamnezo ter ugotavljanjem trenutnega stanja pred in po aplikaciji biografske metode. Paralelno bomo z istim instrumentarijem opazovali tri osebe brez aplikacije biografskih tehnik. Osebe v raziskavi bodo imele približno enako oceno KPSS in bodo sposobne same ali prek skrbnikov podati soglasje k sodelovanju. V nadaljevanju bomo oblikovali individualni načrt zdravstvene nege po procesni metodi dela z aplikacijo teoretičnega modela Virginie Henderson po 14 življenjskih aktivnostih.

Pri vsakem pacientu bomo izbrali tri življenjske aktivnosti na katere želimo pozitivno vplivati. Izbor tehnike biografske metode bo odvisen od biografije posameznika ter pričakovanega učinka na izvajanje določenih življenjskih aktivnosti. Tehnike katere bomo uporabili se nanašajo na aktivacijo dejavnosti s stimulacijo kognitivnih sposobnosti in različnih čutil. Opazovanje samostojnosti pri izvajanju življenjskih aktivnosti, sodelovanje in splošno počutje osebe z demenco bomo dnevno beležili ter izvajali vrednotenje učinkovitosti aktivnosti zdravstvene nege. Za objektivno ocenjevanje stopnje zadovoljstva pacienta in kakovosti življenja bomo uporabili Cornell- Brown lestvico za oceno kakovosti življenja oseb z demenco. Končno evalvacijo daljnoročnih in kratkoročnih ciljev bomo opravili po 6. dnevu obravnave.

Tehnika zbiranja podatkov bo biografska zdravstveno negovalna anamneza, ki bo pri vsaki osnovni življenjski aktivnosti vključevala posebnosti glede na biografijo posameznika z demenco, ter dnevno poročilo in lestvica za ocenjevanje stopnje zadovoljstva. V raziskavo bodo vključene tri osebe z demenco pri katerih bo uporabljena biografska metoda in za primerjanje tri osebe z demenco pri katerih bo potekala obravnava brez uporabe biografske

metode. Pri obeh skupinah bo pred raziskavo in po raziskavi narejena ocena s Cornell-Brownovo lestvico za oceno kakovosti življenja oseb z demenco. Načrt zdravstvene nege bo prilagojen vsaki osebi posebej glede na podatke iz biografske anamneze.

Izbrane tehnike biografske metode bodo potekale 6 dni po največ dve uri dnevno, kar bo odvisno od sposobnosti psihične koncentracije in stopnje demence pri pacientu. Raziskavo bo vodila avtorica sama ter za zagotavljanje večje objektivnosti pri ocenjevanju uspešnosti tehnik dela, bo v raziskavi sodeloval neodvisni sodelavec institucije

Raziskovalni vzorec bo opravljen na treh osebah z demenco pri katerih bo izvedena biografska anamneza, biografska metoda, ki bo vključevala tri tehnike, katere vplivajo na določene življenjske aktivnosti pri osebi z demenco. Za kontrolno skupino bomo izbrali tri osebe z demenco pri katerih ne bo uporabljena biografska metoda dela. Pri obeh skupinah bo izvedena ocena stanja pred in po uporabi biografske metode. Raziskava bo potekala 6 dni. Tehnika dela po biografski metodi pa do dve uri dnevno.

V raziskavi ne bodo razkriti podatki pacientov in ne bo razkrita njihova identiteta. Podatki bodo ustrezno kodirani s številkami.

Priloga:

- instrument

- potrjena dispozicija s strani Komisije za diplomske zadeve VŠZNJ

Podpis mentorja: Nobaktor Podpis študenta: Poljsten Ykema
Datum: 4. 2. 2011 Datum: 4. 2. 2011

SOGLASJE ZAVODA K RAZISKOVANJU

Zdravstveni / socialni zavod: Dom upokojencev dr. Franceta Bergelja Jesenice
Ulica Staneta Bokalca 4, Jesenice

Odgovorna oseba (ime, priimek, delovno mesto): Veronika Bregant, univ.dipl.soc.del.
direktorica

tel.: 04/5834-100, e naslov: dufbj siol.net

Študentu/ki (ustrezno obkrožite):

- a) Dovoljujemo opravljanje raziskave v našem zavodu in uporabo imena zavoda v diplomskem delu.
- b) Dovoljujemo objavo rezultatov raziskave v člankih in prispevkih na konferencah šole in izven
- c) Ne dovoljujemo izvedbo raziskave.

Etični vidik, v primeru, da raziskava vključuje paciente (navedite sklep organa v zavodu, ki je dal soglasje k izvedbi raziskave iz etičnega vidika)
Soglasje k raziskavi in oceno, da je raziskava etično sprejemljiva je podala Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko na seji 11.1.2011 s sklepom št. 27/01/11.

Sklep organa: _____

je bil, da se navedena raziskava **ne more opraviti** v našem zavodu.

Kratka razlaga, zakaj raziskave ni mogoče izvesti v vašem zavodu:

Podpis odgovorne osebe in žig zavoda: _____

Kraj in datum: 25.2.2011



6.5 SOGLASJE ZA SODELOVANJE V RAZISKAVI

Informacija bolniku/svojcu

Spoštovani,

Moje ime je Irena Boljtar, sem študentka zdravstvene nege in vas prosim vas za sodelovanje v raziskavi, ki nosi naslov *Pomen biografske metode z v ZN oseb z demenco*, ki bo objavljena v diplomskem delu na Visoki šoli za zdravstveno nego Jesenice. V raziskavi ne bodo razkriti vaši osebni podatki in ne bo prepoznavna vaša identiteta, ker bodo vsi podatki ustrezno kodirani s številkami. Ta informacija bo shranjena v vašem zdravstvenem kartonu. Vašo odločitev prosim sporočite v enem tednu.

Zahvaljujem se vam za sodelovanje.

Datum podajanja informacij: _____

Podpis raziskovalke/ diplomantke _____

Soglasje

Podpisani _____
Priimek in ime

se strinjam s sodelovanjem v opisani raziskavi s katero sem bil ustrezno seznanjen.

Seznanjen sem s potekom raziskave v kateri voljno sodelujem in se zavedam, da to sodelovanje lahko kadarkoli brez posledic prekinem. Vsi podatki so strogo varovana skrivnost in bodo uporabljeni v raziskovalne namene ter potem uničeni v času in na način kot to določajo predpisi etične komisije.

Podpis bolnika _____

Podpis svojca/skrbnika (če želi pacient) _____

Podpis raziskovalke /-diplomantke _____

Jesenice, 15. 12. 2010