



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**ZAZNAVANJE IN DOŽIVLJANJE DEMENCE
S STRANI SVOJCEV IN ZDRAVSTVENEGA
TIMA NA PRIMARNI RAVNI**

**PERCEPTION AND EXPERIENCE OF
DEMENTIA BY RELATIVES AND THE
MEDICAL TEAM AT THE PRIMARY
HEALTH CARE LEVEL**

Mentorica: mag. Jožica Ramšak Pajk, viš. pred. Kandidatka: Manja Šuligoj

Jesenice, marec, 2018

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred., za vodenje in pomoč pri izdelavi diplomskega dela. Prav tako se zahvaljujem doc. dr. Radojki Kobentar za recenzijo diplomskega dela ter prof. slovenskega jezika Kseniji Pečnik za lektoriranje.

Hvala vsem svojcem oseb z demenco, diplomiranim medicinskim sestram v patronažnem varstvu ter zdravnikom družinske medicine, ki so mi namenili svoj čas ter se potrudili in delili svoje izkušnje in mi s tem posredovali veliko koristnih informacij, za katere verjamem, da bodo pomagale tudi marsikomu drugemu, ki se je ali pa se sooča z demenco.

Še posebej se zahvaljujem svojim najbližjim, ki so mi nudili ogromno podpore in pomoči v času študija ter pri ustvarjanju diplomskega dela.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Zaznavanje in doživljanje demence je pomemben dejavnik pri soočanju ter razumevanju osebe z demenco s strani svojcev, diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter s strani zdravnikov družinske medicine. Daljše življenje in skrb za osebo z demenco pa privedeta do težjega spoprijemanja tako z osebo z demenco kot z njeno družino.

Cilji: Cilj diplomskega dela je raziskati načine doživljanja in soočanja z demenco s strani svojcev oseb z demenco, diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu in zdravnikov družinske medicine.

Metoda: Uporabili smo kvalitativen raziskovalni pristop z izvedbo intervjujev s polstrukturiranimi vprašalniki. Intervjuje smo izvedli z 10 svojci oseb z demenco, 12 diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu ter 5 zdravniki ambulantne družinske medicine. Za namen analize smo uporabili vsebinsko analizo besedila.

Rezultati: Analiza besedila je podala 8 podtem: doživljanje demence, sodelovanje in pridobivanje znanja, pridobivanje informacij in pomoči, prepoznavanje in sprejemanje težav, izboljšave pri opravljanju dela, podpora in povezovanje, dostopnost informacij in pomoči ter doživljanje in soočanje, podtemam pa še pripadajoče kode. Svojci si želijo dodatnih informacij in pomoči. Komunikacija je za tim primarnega zdravstvenega varstva najpomembnejša pri delu z osebo z demenco in pri delu s svojci. Med seboj dobro sodelujejo, opravljanje dela pa je lažje, ko imajo pomoč. Menijo, da bi bila potrebna večja vključitev svojcev, boljše sodelovanje zdravstvenih delavcev in dodatna izobraževanja.

Razprava: Ugotavljamo, da svojci kljub stiskam demenco sprejmejo, sprememba življenja pa je velika. Tim primarnega zdravstvenega varstva pri obravnavi družine z osebo z demenco občuti nemoč, preobremenjenost, izčrpanost in utrujenost. Zanimivo bi bilo tudi izvedeti stališča negovalk na domu in zdravnikov specialistov ter se dodatno poglobiti v medsebojno sodelovanje diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu in zdravnikov splošne medicine.

Ključne besede: demenca, patronažno varstvo, primarno zdravstveno varstvo, doživljanje, svojci

SUMMARY

Background: The perception and experience of dementia is an important factor in addressing and understanding a person with dementia by the relatives, community nurses and physicians. Longer life and caring for a person with dementia lead to more difficult coping of the person with dementia and their family.

Aims: The objective of this diploma thesis was to explore ways of experiencing and coping with dementia by families of persons with dementia, community nurses and physicians.

Methods: Qualitative research design was adopted and interviews were implemented with three semi-structured questionnaires. The interviews were conducted with 10 relatives of persons with dementia, 12 community nurses and 5 physicians of family medicine. Content text analysis was used for the purpose of analyzing.

Results: The analysis of the text revealed 8 subtopics: the experience of dementia, cooperation and the acquisition of knowledge, acquisition of information and assistance, identifying and embracing problems, improvements in work performance, support and social connections, accessibility of information and assistance, and perception and experience. Subtopics were followed by the associated codes. Relatives desire additional information and help. Communication is most important to the primary health care team in dealing with a person with dementia and their family members. They work well with each other, work is easier when they have help. They believe that greater inclusion of families, better cooperation of health care professionals and further education are necessary.

Discussion: It was established that relatives accept dementia despite the difficulties; however the change of lifestyle is great. In addressing families with a person with dementia, the primary health care team experiences a sense of helplessness, overload, exhaustion, and fatigue. It would be interesting to find out the views of caregivers and doctor specialists, and to further research the cooperation of community nurses and general practitioners.

Key words: Dementia, health visitor, primary health care, experience, family members

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	3
2.1	STARANJE IN DEMENCA.....	3
2.1.1	Proces staranja	3
2.1.2	Demenca in vrste demence	3
2.2	SVOJCI, ZDRAVSTVENI TIM PRIMARNEGA VARSTVA IN DEMENCA ...	5
2.2.1	Svojci in demenca	5
2.2.2	Patronažno zdravstveno varstvo in demenca	6
2.2.3	Zdravnik ambulantne medicine in demenca	8
3	EMPIRIČNI DEL	10
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	10
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	10
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	11
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	11
3.3.2	Opis merskega instrumenta.....	11
3.3.3	Opis vzorca	12
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	14
3.4	REZULTATI.....	15
3.4.1	Prikaz rezultatov intervjuja s svojci osebe z demenco.....	17
3.4.2	Prikaz rezultatov intervjuja z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu	24
3.4.3	Prikaz rezultatov intervjuja z zdravniki ambulantne družinske medicine	28
3.5	RAZPRAVA	33
4	ZAKLJUČEK	40
5	LITERATURA	42
6	PRILOGE	
6.1	VPRAŠALNIKI	
6.1.1	Vprašalnik za svojce oseb z demenco	
6.1.2	Vprašalnik za diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu	
6.1.3	Vprašalnik za zdravnike ambulantne medicine	

KAZALO SLIK

Slika 1: Osnovna tema s podtemami, kategorijami in pripadajočimi kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani svojcev in zdravstvenega tima na primarni ravni	17
Slika 2: Podtema s kategorijami in kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani svojcev oseb z demenco	18
Slika 3: Podtema s kategorijami in kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu	24
Slika 4: Podtema s kategorijami in kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani zdravnikov ambulantne medicine	29

KAZALO TABEL

Tabela 1: Demografski podatki razmerje intervjuvancev z osebo z demenco	12
Tabela 2: Prikaz demografskih podatkov, leta opravljanja poklica ter pogostost srečevanja z osebo z demenco	13
Tabela 3: Prikaz demografskih podatkov, leta opravljanja poklica ter pogostost srečevanja z osebo z demenco	14

1 UVOD

Demenca je bila dolgo problem, ki je bil postavljen na stranski tir, tako v smislu dela z osebami z demenco kot v smislu poteka obravnave in predmeta raziskovanja (Mali & Milošević Arnold, 2007).

Pojavnost demence se iz dneva v dan veča, zato obravnava osebe z demenco ter njenih svojcev zahteva veliko znanja in posebnih ukrepov. Diagnoza demence pri svojcih sproži različne občutke in pomisleke, ki privedejo do ukrepa njune prilagoditve na stanje. Svojci so se primorani soočiti z nešteto dilemami, mnogim od njih pa breme predstavljajo osamljenost, nemoč in strah pred tem, kaj jih čaka. V veliki večini primerov se življenje posameznika hitro podredi skrbi za obolelega, to pa s seboj prinese socialno izoliranost, zmanjšano potrebo po negovanju svojega lastnega zdravja, depresijo ter zelo pogosto tudi izgorevanje (Kogoj & Vodusek, 2011). Oskrbovanje osebe z demenco vpliva na celotno družino oskrbovalca. Družine, ki skrbijo za obolelega družinskega člana, imajo izkušnje s počasnim umiranjem, ki lahko traja več let. Huda preizkušnja je soočenje z boleznijo in njenimi posledicami. Čas prilagajanja je težka in občutljiva izkušnja, pri čemer mnoge prevzemajo močni občutki krivde (Hvalič Touzery & Ramovš, 2009, p. 60).

Mencej (2009) pravi, da demenca nima samo uničujočega vpliva na življenje posameznika, vpliva tudi na psihološke in vedenjske spremembe, samooskrbo ter v veliki meri na odnose med osebo z demenco in družinskim članom. Izrednega pomena je, da v procesu zdravstvene oskrbe sodelujejo vsi, saj je dolgotrajna skrb za osebo z demenco lahko zelo utrujajoča. Družina ali skrbniki so pogosto izčrpani in ne morejo zagotoviti toliko nege in pomoči, kot bi jo lahko v drugačnih okoliščinah in pogojih. V strahu, da bodo morali sami skrbeti za osebo z demenco, postanejo nestrpni tako do osebe z demenco kot do zdravstvenih delavcev. Demenca lahko poveča povezanost med družinskimi člani ali pa negativno vpliva na njihove odnose, vse je odvisno od tega, kako se družine s tem spopadejo.

Potrjena diagnoza demence za posameznika in svojce predstavlja kruto dejstvo, s katerim se bodo soočali naslednjih nekaj let. Svojci se prej ali slej soočijo s potrebo po začasni ali

trajni namestitvi v institucijo, ki za mnoge predstavlja težko odločitev, ki trajno spremeni dinamiko odnosov med vsemi vpletenimi (Kobentar, 2011).

Diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu osebo z demenco spodbuja k zdravemu načinu življenja in jo izobražuje o ohranjanju dobrega stanja in počutja (Robinson, 2011). Zdravnik družinske medicine obravnava osebo z demenco v skladu s svojimi kompetencami, protokolom in smernicami obravnave. V osebo usmerjena oskrba zagotavlja stabilen in dolgotrajen terapevtski odnos. V partnerskem odnosu z bolnikom spoštuje njegova etična načela in vedenje, ki izvira iz kulture njegovega bivalnega okolja (Klančar, 2009, p. 92).

V diplomskem delu je obravnavan problem soočanja, doživljanja in razumevanja demence. Problem je obravnavan z vidika svojcev, ki skrbijo ali so skrbeli za osebo z demenco, z vidika diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu, ki opravljajo obiske na domu oseb z demenco, ter z vidika zdravnikov splošne medicine, ki v svoji ambulanti obravnavajo in se srečujejo z osebo z demenco ter njenimi svojci.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 STARANJE IN DEMENCA

»Staranje je fiziološki proces, ki se začne z oploditvijo in ga ne moremo preprečiti. Pri staranju prihaja do sprememb v celicah, njihovi presnovi, delovanju in obnavljanju. Človek se stara vse življenje« (Ramovš, 2014, p. 45).

2.1.1 Proces staranja

Zaradi podaljševanja življenjske dobe in zmanjševanja natalitete se celotno prebivalstvo na nacionalni ravni stara. To prinaša pomembne družbene posledice na individualni ravni, ravni družine, skupnosti in države (Filipovič Hrast & Hlebec, 2015, p. 7). V obdobju od 2002 do 2020 se bo pričakovano trajanje življenjske dobe podaljšalo za približno pet let, število starejših pa se bo povečalo za 35,4 %. Najbolj se bo povečala potreba po hospitalizacijah zaradi delirija in demence, ki sta pogostejša v visoki starosti (Kogoj, 2008, p. 829).

Kobentar (2008, p. 148) navaja, da je družbeno gledanje na starost dokaj kritično ter vse prepogosto poudarja negativno plat s tveganji, izgubami in deficiti na področju telesnega zdravja, kognitivnih sposobnosti, osebnostnih lastnosti, socialnih odnosov in družbene produktivnosti.

V obdobju staranja je značilno zmanjševanje duševnih in telesnih sposobnosti kot posledica normalnega fiziološkega upada življenjskih funkcij ali številnih kroničnih bolezni. Po pogostosti obolevanja pri starostnikih izstopata demenca in depresija. Pojav naj bi bil med moškimi in ženskam številčno enako pogost, vendar je med obolelimi več žensk, saj so ženske teh let številčneje kot moški (Statistični urad Republike Slovenije, 2010).

2.1.2 Demenca in vrste demence

Demenca je v Mednarodni klasifikaciji bolezni opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča kronična ali progresivna možganska bolezen. Prizadetost se kaže pri funkcijah spomina,

ki zajemajo pomnjenje in priklic novih informacij (Kogoj, 2011a). Po podatkih raziskave Statističnega urada Republike Slovenije iz leta 2012 podatki kažejo, da demenca predstavlja najpogostejšo duševno motnjo pri starejših osebah. Pri starosti 65–69 let za to boleznijo zbolijo 2 % moških in 1 % žensk, pri starosti 80–85 let 12 % moških in več kot 13 % žensk, pri starosti več kot 95 let pa 32 % moških in kar 36 % žensk (Statistični urad Republike Slovenije, 2012).

Alzheimerjeva bolezen je ena izmed vrst demence. Začetni znaki Alzheimerjeve bolezni se kažejo kot motnje spomina, najpogosteje še svežih dogodkov. V začetnem stadiju so pogoste težave s pozabljivostjo ter s časovno in krajevno orientacijo. Vaskularna demenca je posledica slabega pretoka krvi skozi možgane zaradi sprememb na možganskem ožilju. Začetni znaki vaskularne demence se kažejo s težavami v koncentraciji in zmedenostjo. Demenco z Lewyjevim telesci poznamo kot še eno obliko demence, katere znaki se kažejo s težavami pri pozornosti ter budnosti, načrtovanju in reševanju problemov, prostorski predstavljenosti ter govoru. Kot četrto obliko demence pa poznamo frontotemporalno demenco. Najhitreje se opazijo vedenjski znaki ter spremembe osebnosti, ki se kažejo kot neustrezno vedenje v določeni situaciji, nezainteresiranost in razburljivost (Alzheimer's Society, 2017).

Vedenjski in psihični simptomi se pojavijo pri 90 % vseh obolelih za demenco. Vedenjski simptomi so nasilno vedenje, kričanje, preklinjanje, jokanje, nemir, vznemirjenost, tavanje, zbiranje zalog in ponavljajoča se vprašanja. Pojavijo se tudi motnje hranjenja in odklonilno vedenje. Prisotni so tudi psihični simptomi, kot so tesnoba, depresija, blodnje, napačno prepoznavanje in halucinacije (Darovec, et al., 2014).

Mali, et al. (2011) navajajo, da je človek z demenco človek, ki ima pomembno zmanjšane kognitivne sposobnosti. Z biomedicinskim modelom, razumevanjem demence kot bolezni ter diagnozo pa je demenca dobila medicinski pridih ter medicina vodilno vlogo pri iskanju zdravil za zdravljenje bolezni. Biomedicinski model temelji na opredelitvi demence kot bolezni. Model prikaže, da demenca zajema obsežno skupino bolezni, ki pri človeku povzročajo progresivno propadanje spomina, razumevanja ter vplivajo na spremembe v čustvovanju posameznika. Telban in Milavec Kapun (2013) opisujeta tudi

klasični medicinski model, ki obravnava demenco kot bolezensko stanje. Strokovnjaki na tem področju pa so le zdravniki.

Mali, et al. (2011) pri obravnavi oseb z demenco opisujejo tudi psihološki model, pri katerem je poudarek v sprejemanju oseb z demenco kot enkratnih osebnosti s prav takšnimi potrebami, kot jim imamo vsi, ki smo zdravi. Model je usmerjen v razvijanje raznovrstnih ocenjevalnih lestvic in instrumentov za določanje razvitosti bolezni, kot so presajanje, diagnostika in določanje stopnje demence. Sociološki model pa opozarja na interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo s sorodniki, neformalnimi oskrbovanci, prijatelji, znanci in drugimi osebami z demenco. Tudi Telban in Milavec Kapun (2013) v raziskavi opisujeta socialni model, ki upošteva dejstva, da je vedenje oseb z demenco odvisno od njihove preteklosti in njihovega splošnega zdravstvenega stanja.

2.2 SVOJCI, ZDRAVSTVENI TIM PRIMARNEGA VARSTVA IN DEMENCA

2.2.1 Svojci in demenca

Pogosto je družina temeljni spekter odnosov, ki ustvarjajo socialno mrežo osebe z demenco. Raziskati je treba, kako lahko družina odgovori na potrebe osebe z demenco ter kakšno pomoč in podporo ji lahko nudijo. Enako pomembna je vrsta pomoči in podpore družini (Mali, et al., 2011). Tudi Hvalič Touzery (2007, p. 273) navaja, da je demenca bolezen, ki ne prizadene le osebe z demenco, ampak vpliva na vse, ki s to osebo živijo. Vloga družine je pri oskrbi osebe z demenco neprecenljiva. Družine, ki skrbijo za obolelega družinskega člana, imajo izkušnje s počasnim umiranjem, ki lahko traja več let. Prva huda preizkušnja je soočenje z boleznijo in njenimi posledicami. Z napredovanjem bolezni je skrb za svojca z demenco vse bolj obremenjujoča, saj postaja povsem odvisen od tuje pomoči.

Za razliko od ostalih kroničnih bolezni osebe z demenco potrebujejo vodenje, laično in strokovno pomoč že v začetnih stadijih in tako postanejo hitreje odvisne od skrbnikov, svojcev ali oseb, ki bi za njih skrbele (Alzheimer's Disease International, 2013). Iz ankete, izvedene leta 2011 v Angliji, kjer je bilo zajetih skupno 1.484 anketirancev, tako oseb z

demenco, svojcev kot skrbnikov, ki skrbijo za osebo z demenco, je razvidno, da je najpogostejše na prvem mestu razumevanje osebe z demenco kot tudi osebe, ki skrbi za osebo z demenco (Royal College of Nursing, 2011).

Osebe z demenco potrebujejo občutek, da ima njihovo življenje vrednost. Ta občutek pa lahko osebi z demenco da družina. Naloga družine je, da osebi z demenco pomaga ohraniti in izboljšati izkušnjo povezovanja ter sodelovanja z drugimi. Svojci morajo osebo z demenco sprejemati kot enakovrednega posameznika, to pa je ob številnih spremembah, ki jih prinese demenca, težko doseči. Demenca prizadene sposobnost komuniciranja ter načne odnos med osebo z demenco in njenimi svojci (Mali & Milošević Arnold, 2007). Tudi Tatangelo et al. (2017) v raziskavi, ki je zajela 24 svojcev oziroma skrbnikov oseb z demenco, prikažejo, da svojci in skrbniki nimajo dovolj psihične podpore. Težava nastane tudi pri razporejanju časa, namenjenega vsakodnevnim opravilom in samim sebi, hkrati pa se od osebe z demenco težko ločijo ter jo pustijo samo.

Svojci se odločijo za namestitev v zavod ali bolnišnico, ko zahteve negovanja presegajo njihove zmožnosti. Življenje z osebo z demenco, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, terja veliko energije. Obremenjenost s skrbjo za svojca pa lahko pride tudi navzkriž s poklicnim delom, kar lahko pomeni tudi prikrajšanje za zaslužek. Svojce skrbijo nenehna obremenjenost, zaskrbljenost in napetost. Svojci so zato razpeti med namestitvijo v zavod in svojimi zmožnostmi (Flaker, et al., 2008). Tudi Kogoj (2008, p. 829) navaja, da se pri osebi z demenco po zaključeni obravnavi najpogostejše soočamo s potrebo in željo svojcev po zagotovitvi možnosti dolgotrajne oskrbe, običajno v zavodu. Podatki raziskave, izvedene leta 2008 v sklopu Švedske agencije za ocenjevanje zdravstvene tehnologije, in ocene socialnih storitev pa kažejo, da je polovica vseh oseb z demenco v roku od 2 do 3 let po postavljeni diagnozi nameščenih v zavod ali dom starejših občanov (Swedish Council on Health Technology Assessment, 2008).

2.2.2 Patronažno zdravstveno varstvo in demenca

Berčan (2012, p. 35) razlaga, da ima staranje populacije za posledico tudi spremembo družbenih, socialnih in ekonomskih razmerij. S tem pa posledično vpliva tudi na obseg in vrsto zdravstvene nege v patronažnem varstvu. Horvat (2009, p. 77) tako dodaja, da se

v skrb za osebe z demenco vključujejo patronažne medicinske sestre, skupaj z ostalimi zdravstvenimi delavci in sodelavci ter družinskimi člani. Patronažna medicinska sestra si s sodelavci prizadeva dosežati in večati pozitivno zdravje posameznika, družine in skupnosti ter zmanjševati oziroma preprečiti negativno zdravje. Cilj njenih prizadevanj je kakovostno staranje. Demenca je težka življenjska preizkušnja za vse vpletene; za osebe z demenco, njihove svojce, prijatelje, sosede, strokovnjake. Pogosto predstavlja resno oviro v medsebojnih odnosih in razumevanju ljudi.

Vloga diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu pri obravnavi osebe z demenco je ugotavljanje funkcionalnih in kognitivnih težav. Diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu oceni stopnjo samooskrbe, stanje družine in socialne razmere v družini osebe z demenco. Osebo z demenco spodbuja k večji samostojnosti pri vsakodnevnih aktivnostih, jo motivira k sodelovanju in ji je v oporo. Pomembno vlogo predstavlja tudi vzgoja posameznika, družine in okolice, s katero je oseba z demenco v stiku (Berčan, 2011).

Kogoj (2011b, pp. 15–16) navaja, da ovire pri sporazumevanju lahko predstavljajo že običajne starostne spremembe, kot so naglušnost, slabovidnost, neprimerna zobna proteza in neprimerno okolje. Sporazumevanje osebe z demenco pa dodatno ovirajo motnje pozornosti, spomina, zmanjšana sposobnost razumevanja in izražanja. Razlaga tudi, da naj bo sporazumevanje vedno prilagojeno ohranjenim sposobnostim osebe z demenco. Patronažna zdravstvena nega osebe z demenco obravnava individualne potrebe tako na telesni, duševni in socialni ravni. Diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu izpostavi kritičnost vzpostavljanja in ohranjanja tako verbalne kot neverbalne komunikacije ter pomoči pri izražanju čustev, pomembnost gibanja ter dnevnih aktivnosti, kritičnost prilagoditve okolja ter s tem omogočanje varnega okolja za bivanje. Diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu daje poudarek pri obravnavi vseh 14 temeljnih življenjskih aktivnosti (Berčan, 2011).

Kobentar (2014) navaja, da zdravstvena nega obolenih za demenco v Sloveniji potrebuje nacionalne smernice, enotne standarde ter protokole, ki bodo omogočili kakovostno življenje brez bolečin. Navaja tudi, da se ne sme prezreti vloge medicinske sestre, saj

izvedene raziskave potrjujejo pomen vključenosti medicinskih sester, ki so dodatno izobražene ter kompetentne za delo z osebo z demenco. Prav medicinske sestre so osrednji in ključni člen kakovostne obravnave.

2.2.3 Zdravnik ambulantne medicine in demenca

Po izdanem dokumentu Ministrstva za zdravje Republike Slovenije leta 2016 »Strategija obvladovanja demence do leta 2020« je zdravnik družinske medicine ta, ki vodi obravnavo osebe z demenco na primarni ravni. Za obravnavo na primarni ravni je v sklopu celostne obravnave osebe z demenco pomembno prepoznavanje težav, ustrezno usmerjanje v nadaljnje diagnostične postopke ter zdravljenje in spremljanje osebe z demenco. Zdravnik družinske medicine v sklopu celostne obravnave osebe z demenco sodeluje s specialisti in strokovnimi službami v skupnosti ter svojci v domačem okolju (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2016, pp. 17–18).

V sklopu začetne obravnave bolnika pa je priporočljivo opraviti osnovne preiskave krvi ter urina na podlagi anamneze in heteroanamneze (Darovec, et al., 2014, p. 498). Zdravnik družinske medicine vodi obravnavo bolnika na primarni ravni. Ob potrjenem sumu na demenco zdravnik družinske medicine napoti pacienta k specialistu, sočasno izda napotnico za slikanje glave ter priloži izvide opravljenih preiskav in seznam zdravil, ki jih oseba jemlje (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2016, p. 29). Trenutno ni preprostega in zanesljivega testa za ugotavljanje demence v zgodnji fazi. Številne metode, kot so lestvice in indeksi, se uporabljajo za merjenje resnosti različnih simptomov demence, kot so kognitivno poslabšanje, funkcionalni upad in vedenjske spremembe. Družina, prijatelji in skrbniki lahko zagotovijo dragocene informacije za dopolnitev diagnoze. Standardizirana diagnostična orodja za presajanje in ugotavljanje morebitnih znakov demence omogočajo splošnim zdravnikom začetni izbor bolnikov za morebitno nadaljnjo diagnostiko (Swedish Council on Health Technology Assessment, 2008).

Darovec et al. (2014) pa v smernicah obravnave bolnikov z demenco v Sloveniji navajajo pomembnost temeljite anamneze in heteroanamneze. Poudarjajo kritičnost splošnega pregleda in nevropsihiatričnega pregleda, ki izključi morebitne nevropsihiatrične bolezni. Sledi ocena kognitivnega upada, v kateri se uporabi kratek preizkus spoznavnih

sposobnosti, test risanja ure itd. Ob potrjenem kognitivnem upadu sledijo dodatne preiskave, kot je računalniška tomografija ali elektroencefalografija.

Raziskava, izvedena v Hongkongu leta 2013, kaže, da zdravniki, ki imajo dodatno usposabljanje na področju demence, menijo, da so samozavestni pri diagnosticiranju, podajanju nasvetov in znanja o demenci. Razvidno je tudi, da se zdravniki, ki nimajo dodatnega znanja ter usposabljanja na področju demence, počutijo veliko manj usposobljene in samozavestne pri diagnosticiranju osebe z demenco (Liu, et al., 2013).

Prepoznavna demence v začetnem stadiju je težavna, ampak pomembna za načrtovanje farmakoloških ukrepov, potrebe po nadzoru v domačem okolju in kasnejše namestitve v domu upokojencev. Za kakovostno oskrbo starejšega bolnika je timsko delo nujno. Zdravnik prevzema vlogo vodje tima, diplomirana medicinska sestra v ambulanti igra pomembno vlogo pri zagotavljanju dobre organizacije zdravstvenega pregleda ter vzpostavljanju stika z bolnikom. Ima tudi pomembno vlogo pri komunikaciji s svojci ali skrbniki starejšega bolnika (Klančar, 2009, p. 94). Tudi Horvat (2010) navaja, da je v zdravstveni negi pacienta s kronično boleznijo pomemben interdisciplinarni timski pristop. Diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu skrbi za komunikacijo med zdravstvenim timom, bolnikom in družino. Izboljšanje kakovosti življenja bolnika pa se lahko doseže le z osredotočenostjo vseh članov tima.

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je pridobiti jasen uvid v doživljanje in soočanje z osebo z demenco s strani svojcev, diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter zdravnikov splošne medicine.

Cilji diplomskega dela so:

1. predstaviti ter pridobiti informacije o morebitnih stiskah, stresorjih, ovirah in doživljanju tako boleznih kot oseb z demenco, s katerimi se soočajo svojci oseb z demenco;
2. pridobiti odgovore, ki nam bodo dali boljši uvid v načine ter vrste informacij, ki se jih poslužujejo svojci oseb z demenco;
3. predstaviti vrste pomoči, ki se jih poslužujejo svojci oseb z demenco, z namenom zagotavljanja kakovostnejšega življenja tako sebi kot osebi z demenco;
4. pridobiti informacije, kako se diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu doživljajo in se soočajo z osebo z demenco ter njeno družino;
5. predstaviti načine, kako se zdravniki splošne medicine soočajo z osebo z demenco ter njeno družino.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

1. Katere probleme izpostavljajo svojci oseb z demenco in kako se z njimi soočajo?
2. Kje in kako svojci pridobivajo informacije o oskrbi osebe z demenco?
3. Katere vrste pomoči svojci potrebujejo za kakovostno življenje obolelih za demenco in njih samih?
4. Kako diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu doživljajo delo z družino oseb z demenco?
5. Kako se zdravniki splošne medicine soočajo z delom z družino, kjer je oseba z demenco?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Pri pisanju diplomskega dela smo uporabili deskriptivno metodo s pregledom domače in tuje literature. Za namen pregleda literature smo dostopali do bibliografskih baz podatkov Cobiss, Google učenjak, Science direct in PubMed. Pri pregledu literature smo uporabili ključne besede demenca, patronažno varstvo, primarno zdravstveno varstvo, doživljanje in svojci. Kot raziskovalni pristop smo uporabili kvalitativno metodologijo z uporabo polstrukturiranega vprašalnika pri izvedbi individualnega intervjuja z neposrednim spraševanjem. Intervju omogoča, da preverjamo različne poglede na problem, ki jih z vsebinsko analizo združujemo v smiselne in logične kategorije.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Podatke smo zbirali z izvedbo intervjujev s pomočjo treh polstrukturiranih vprašalnikov. Pri sestavi vodilnih vprašanj vprašalnika sta nam bila v navdih dva članka (Ramšak Pajk & Hvalič Touzery, 2015; Ljubej & Verdinek, 2006). Uporabil smo tri različne polstrukturirane vprašalnike, ki so vsebovali skupaj 14 vprašanj, sestavljenih iz vodilnih vprašanj in podvprašanj. Prvi vprašalnik je bil namenjen svojcem osebe z demenco, drugi in tretji vprašalnik pa diplomiranim medicinskim sestram v patronažnem varstvu ter zdravnikom v ambulanti družinske medicine, ki se pri svojem delu srečujejo z osebo z demenco ter njeno družino. Prvi sklop intervjuja, izvedenega s svojci dementnih oseb, je zajemal vprašanja, ki so se nanašala na demografske podatke intervjuvancev. Pri nadaljnjih sklopih pa so bila zajeta vprašanja o pridobivanju informacij in pomoči, pri doživljanju, razumevanju in soočanju z demenco.

Intervjuja, izvedena z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu ter zdravniki splošne medicine, sta prav tako pri prvem sklopu vprašanj zajemala demografske podatke udeležencev, kasneje pa so bila vprašanja namenjena obravnavi ter soočanju z demenco, doživljanju demence, ukrepom za izboljšanje razumevanja in obvladovanja demence ter pomoči in načinom obvladovanja demence s pomočjo drugih sodelavcev v zdravstvu.

3.3.3 Opis vzorca

Izbran je bil namenski vzorec. Prvi vzorec sestavlja 10 svojcev oseb z demenco iz gorenjske regije. Informacije in priporočila glede svojcev smo pridobili s pomočjo diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter s pomočjo znancev, ki imajo v svojem življenju svojca, ki skrbi ali je skrbel za osebo z demenco. Sodelovalo je 5 moških in 5 žensk, starih 54–82 let (tabela 1).

Tabela 1: Demografski podatki in razmerje intervjuvancev z osebo z demenco

Svojec	Spol	Starost (leta)	Stopnja izobrazbe	Trenutni status	Razmerje z osebo z demenco
1	Ženski	67	Poklicna izobrazba	Upokojenka	Hči (mama)
2	Moški	63	Visokošolska izobrazba	Upokojenec	Sin (mama)
3	Moški	60	Magisterij	Upokojenec	Sin (mama)
4	Ženska	56	Doktorat	Zaposlena	Hči (mama)
5	Ženska	60	Srednješolska izobrazba	Upokojenka	Hči (mama)
6	Moški	60	Srednješolska izobrazba	Zaposlen	Sin (mama)
7	Ženska	54	Srednješolska izobrazba	Zaposlena	Snaha (tašča)
8	Moški	79	Srednješolska izobrazba	Upokojenec	Mož (žena)
9	Ženska	82	Osnovnošolska izobrazba	Upokojenka	Žena (mož)
10	Moški	59	Srednješolska izobrazba	Upokojenec	Sin (mama)

Drugi vzorec sestavlja 12 diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu, zaposlenih v Zdravstvenem domu Radovljica, Zdravstvenem domu Jesenice ter Zdravstveni postaji Kranjska Gora. Sodelovalo je 11 oseb ženskega spola ter 1 oseba moškega spola, starih 30–54 let. Leta opravljanja dela diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu se prav tako razlikujejo, in sicer segajo od 1 leta do 23 let. Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu so bile k sodelovanju povabljene prek ustne odobritve in pisnega dovoljenja vodstva zdravstvenega doma (tabela 2).

Tabela 2: Prikaz demografskih podatkov, leta opravljanja poklica ter pogostost srečevanja diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu z osebo z demenco

Diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu	Spol	Starost (leta)	Leta opravljanja poklica	Pogostost Srečevanja Z osebo Z demenco
1	Ženska	50	14	5-krat/mesec
2	Ženska	34	9	Skoraj vsak Dan
3	Ženska	30	4	Vsak dan
4	Moški	30	3	Vsak dan
5	Ženska	46	14	2–3-krat/mesec
6	Ženska	35	3	Skoraj vsak Dan
7	Ženska	36	1	4-krat/mesec
8	Ženska	35	9	Vsak drugi Dan
9	Ženska	38	15,5	Redko
10	Ženska	54	23	1-krat/teden
11	Ženska	40	7	3-krat/leto
12	Ženska	43	5	10-krat/mesec

Zdravniki splošne medicine, ki se srečujejo z osebami z demenco ter opravljajo svoje delo v Zdravstvenem domu Jesenice, pa predstavljajo tretji vzorec. Od tega so bili 3 zdravniki splošne medicine, 1 je bil zdravnik specialist družinske medicine in medicine dela, prometa in športa ter 1 zdravnik specializant. Intervjuvanih je bilo 5 zdravnikov, od tega 3 ženskega spola ter 2 moškega spola. Njihova starost je bila od 29 do 73 let, doba opravljanja poklica pa je bila od 1,5 leta do 43 let. Sodelujoči so bili k sodelovanju povabljeni s pomočjo vodilnih oseb v instituciji, kjer so zaposleni (tabela 3).

Tabela 3: Prikaz demografskih podatkov, leta opravljanja poklica ter pogostost srečevanja zdravnikov splošne medicine z osebo z demenco

Zdravnik	Spol	Starost (leta)	Leta opravljanja poklica	Srečevanje z osebo z demenco
1	Ženska	56	31	Občasno
2	Moški	42	2	Občasno
3	Ženska	29	1,5	Občasno
4	Moški	73	43	Občasno
5	Ženska	59	32	Občasno

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskava je potekala z zbiranjem podatkov z izvedbo intervjujev s pomočjo treh polstrukturiranih vprašalnikov. Vodilna vprašanja so bila izdelana glede probleme in soočenja z obolelimi z demenco s strani svojcev, diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter zdravnikov družinske medicine. Prihajamo iz gorenjske regije, zato smo se v raziskavi odločili za gorenjsko regijo. Raziskava je bila izvedena anonimno in v soglasju s posamezniki ter institucijo, v kateri so zaposlene diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu ter zdravniki družinske medicine.

Udeleženci so bili k raziskavi povabljeni pisno, podpisali so privoljenje k sodelovanju. Vsi sodelujoči so pred opravljenim intervjujem dobili informacije o raziskavi in njenem poteku, zagotovljeni so bili varovanje identitete, zaupnost in zasebnost. Prav tako so bili obveščeni, da bodo intervju in vse oddane informacije ostali anonimni, da lahko kadarkoli pred, med ali po izvedenem intervjuju odstopijo brez utemeljenega razloga ter da bo intervju posnet in dobesedno prepisan. Vzorec je bil 100 % realiziran, saj je k intervjuju pristopilo vseh 27 povabljenih. Upoštevan je bil Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Pogovori so bili ob predhodni privolitvi intervjuvancev posneti ter nato ročno in dobesedno prepisani. Intervjuji s svojci so bili opravljeni med

29. 5. 2017 in 21. 6. 2017 z vsakim svojcem posebej na njihovem domu. Intervjuji so se izvajali od približno 5 do 25 minut.

Intervjuji z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu so bili opravljeni med 2. 6. 2017 in 15. 6. 2017, kjer so intervjuji v povprečju trajali od 3 do 10 minut. Intervjuji so potekali individualno v okolju, kjer so zaposlene, poskrbljeno je bilo za mir in diskretnost. Upoštevano je bilo samostojno odločanje o času izvedbe intervjuja. Z namenom lažjega in učinkovitejšega pogovora smo intervju z zdravniki splošne medicine prav tako izvajali v ustanovi, kjer so zaposleni, v njihovi osebni ordinaciji, ob času, ki je ustrežal njim in njihovem delovnemu času. Intervjuji z zdravniki splošne medicine so bili izvedeni od 13. 5. 2017 do 16. 6. 2017 in so trajali od 3 do približno 12 minut. Vseh 27 intervjujev je potekalo individualno ter v izbranem okolju glede na potrebe vsakega intervjuvanca posebej.

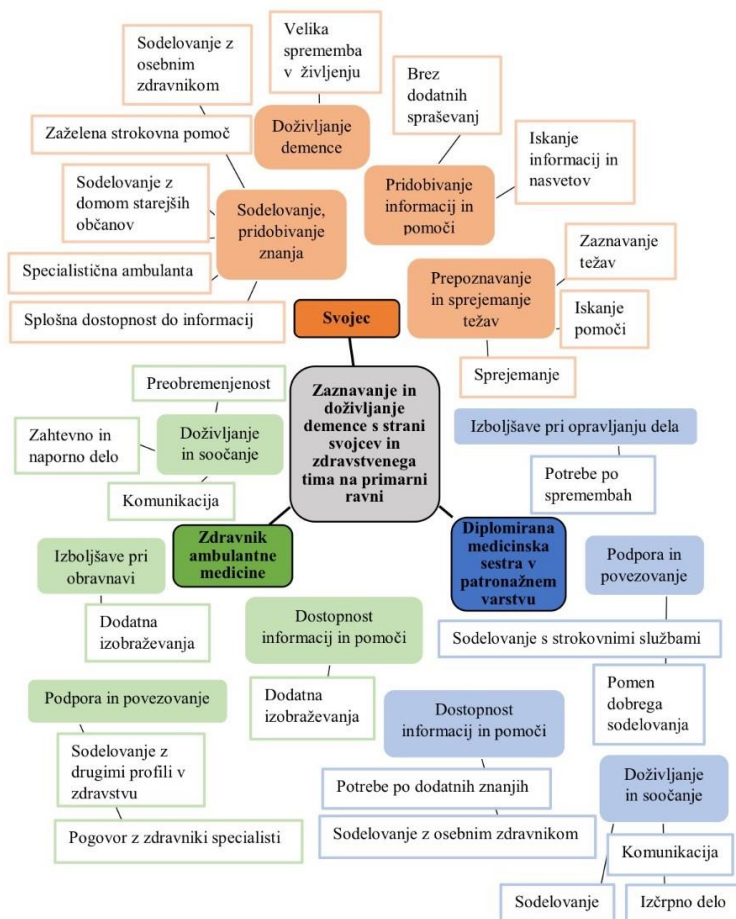
Vsebina intervjuja in osebni podatki so bili obravnavani anonimno in uporabljeni izključno v tem diplomskem delu. Vsa vprašanja so dopuščala fleksibilnost ter odprt tip pogovora glede na potrebe, želje in prošnje intervjuvancev. Pri oddaljevanju od teme je bil pogovor usmerjen nazaj na glavno temo pogovora. Za obdelavo podatkov smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo besedila (Vogrinc, 2008). Zvočni posnetki intervjujev so bili prepisani, spremenjeni v pisno obliko ter nato sistematično urejeni. Besedilu smo določili enote kodiranja in jim kasneje pripisali kode. Sorodne kode smo nato združili v kategorije, jih definirali in jim določili podteme. Analiza je potekala s pomočjo kodiranja besedila, kjer so posamezne kode podkrepljene z izjavami intervjuvancev. Število 1 označuje intervjuvanca številka ena, število 5 pa intervjuvanca številka 5. Svojci so označeni z S1, diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu z PMS1 in zdravniki ambulantne družinske medicine z Z1.

3.4 REZULTATI

Najpomembnejša dejstva, načini soočanja in doživljanja demence, ki smo jih prepoznali s strani svojcev, diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter zdravnikov ambulantne medicine, so:

- Svojci ob življenju in skrbi za osebo z demenco izpostavljajo pozabljivost, prepirljivost in nezmožnost prepoznavanja s strani osebe z demenco. S problemi se soočajo s pomočjo prilagoditve življenju osebe z demenco, s pridobivanjem dodatnih informacij o bolezni, z obiskom osebnega zdravnika ter kasneje tudi zdravnika specialista.
- Svojci pomoč iščejo pri strokovnih osebah, ki jim podajo dobro in razumljivo razlago o bolezni ter njenem poteku; pri prijateljih in sorodnikih, ki so jim v času bolezni v podporo.
- Svojci potrebujejo strokovno pomoč, razlago in nasvet. Izpostavljajo tudi pomembnost pridobljene pomoči s strani literature, spleta in televizije. Nekateri pa se za informacije obrnejo na najbližjega prijatelja ali sorodnika.
- Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu se ob delu z družino oseb z demenco velikokrat počutijo nemočne, izčrpane in preobremenjene. Menijo, da so pri obravnavi družine najpomembnejši dejavniki dobra komunikacija, sodelovanje in izobraževanje svojcev.
- Zdravniki ambulantne medicine menijo, da je delo z družino osebe z demenco zahtevno, težavno in da je potrebno veliko razumevanja in potrpežljivosti. Velikokrat pa se počutijo nemočne, preobremenjene, utrujene in izčrpane, vendar jim delo predstavlja izziv.

Zaradi lažjega prikaza smo rezultate razdelili na tri podpoglavja. Prikazani so rezultati analize besedila, zbranega v intervjujih. Predstavljena je osnovna tema s podtemami in kategorijami s pripadajočimi kodami, h katerim so dodani tudi citati.



Slika 1: Osnovna tema s podtemami, kategorijami in pripadajočimi kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani svojcev in zdravstvenega tima na primarni ravni

3.4.1 Prikaz rezultatov intervjuja s svojci osebe z demenco

Pri analizi besedila smo prepoznali glavno podtemo doživljanje demence s strani svojcev oseb z demenco s 4 kategorijami: sodelovanje in pridobivanje znanja, prepoznavanje in sprejemanje težav, doživljanje demence ter pridobivanje informacij in pomoči. Kategorijam pa smo dodali še pripadajoče kode.



Slika 2: Podtema s kategorijami in kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani svojcev oseb z demenco

»Prepoznavanje in sprejemanje težav«

Zaznavanje težav

Svojci oseb z demenco so težave zaznavali že pred več kot 7–10 leti, nekateri pa so težave začeli opazati tudi ob vsakodnevni opravi, po preboleli bolezni, kar polovica intervjuvancev pa je težave opazilo po možganski kapi njihovega svojca:

- S1: »/.../ Prvič so se začele težave, k sm jest rekla, kaj pa j to nardila, ji dam eno brisačo, brisači je tist za obest odtrgala vse. Ji dam drug trakec, da ga zašije, šivanko si je sama vdela ... in ga ona ne zašije kle in ga zašije drugam. Takrt sm prvič rekla, joj, vrjetn je z glavo nekej narobe /.../.«
- S10: »/.../ K so se stvari začemale, sj nismo vedl, da je demenca, ti si pogruntou, da je pač drgačna, da je sitna, tko je zgledal ..., poj pa to tko se nadaljeval /.../.«
- S8: »/.../ Predlanskem, k mi je brat umru, takrt je zbolela, poj šla pa v bolnico, bla dva mesca gor, k je pršla nazaj, je bla pa čist druga /.../.«

Oseba z demenco je postajala pozabljiva, prepirljiva, svojcev ni več prepoznala

- S10: »/.../ Ja, prepirljiva, nč ji nis mogu ustrežt, nobene stvari, tut hrano, k je prej mela rada, je poj kritizirala /.../.«

- S2: *»/.../ Ubistvu najbl sm spoznou, k ni poznala svoje hčerke. Mene je, ampak nje pa ne /.../.«*
- S3: *»/.../ Opažali smo, da je pozabljala recimo ugašati luč. Po tem, ko smo prišli iz službe domov, je bila zasmojena hrana, pozabila je hrano v pečici na štedilniku, zelo je pozabljala, kam je založila denar, potem je nas obtoževala, da smo ji denar pobiral, da smo ji mi pokradl denar, sama je pa denar skrivala na različne konce in potem seveda ga ni našla. Pozabila je tudi, kar smo se pogovarjal ali dogovarjal en dan prej, spomnila se je pa recimo, kako je preživljala svojo mladost /.../.«*

Iskanje pomoči

Ob pojavu težav pa so se svojci oseb z demenco odzvali različno. Nekaj se jih je obrnilo na osebnega zdravnika ter obiskalo specialista, nekateri so se prilagodili življenju osebe z demenco, določeni so to ignorirali, eden pa je iskal pomoč pri organizacijah, kot je Spominčica, ter prebiral knjige, ki so se dotikale te tematike:

- S3: *(»/.../ Seveda smo se nekako obrnil na lečečega zdravnika, ki nam je dal nekako neka prva izhodišča in ugotovitve, da mama ima demenco, da se bomo mogli pač s temu soočit in bit do nje v tem smislu definitivno bl strpni, pazljivi in probat razumet njeno življenje, povezano s tem bolezenskim stanjem /.../.*
- S10: *»/.../ Ja, koj smo mau počakal, samo ker smo pa pol zlo hit pogruntal, daj to pa prehudo, smo pa probal do zdraunika spraut, sam to ni blo tko lahko, ona k zdrauniku ni hotla ..., po sva pa z ženo le uspela, pa sva jo pravzaprav v Begunje do psihiatra spraula. Tm je bla pa definitivno ugotovljena demenca, povedal so nama, da bo šlo to na slabš /.../.«*
- S5: *»/.../ Kva sm storila, joooj ..., iskala sem pomoč, da sploh ozavestm, kva to je, kako s takmu človekm sploh delat. Obrnila sm se na Spomnčico, takrt glih nekej niso deloval. Pol sm šla v knjižnico po literaturo, kar sm najdla, sm prebrala, sm poskušala tapru sama sebe prpraut na to, kako naj sploh odreagiram /.../.«*

Sprejemanje

Intervjuvanci opisujejo, kako še vedno ne sprejmejo bolezni svojca, kako je bilo bolezen težko sprejeti. Nekateri so to preprosto sprejeli, medtem ko nekateri na to gledajo realno kot del življenjske poti:

- S1: »/.../ To še zdej ne morm sprejet, samo nč si ne morm pomagat /.../.«
- S3: »/.../ Mi smo torej to sprejel na nek način z neko obliko razumevanja, kar se je pač dalo. Blo je pa seveda izredno težko, tako da je bla situacija na določene čase dokaj kaotična /.../.«
- S4: »/.../ Ja, zej če sm demenco gledala tko kot bolezen, sem jo pač sprejela, lej še ena izmed mnogih. Ampak nism se pa mogla navadt tega, da sm pršla k moji mami na obisk pa da me ni poznala, nism se mogla navadt tega, da je vsake tolk časa imela preblisk, da mi je spoznala glas in takrt jokala ... to mij blo najbl grozn, da me mama ne pozna več /.../.«
- S10: »/.../ Tko bom povedou, ne lahko, pa ne zato, ker ji je blo treba zmerej več pomagat, nekak ni blo več tistga normalnga žiuljenja /.../.«
- S9: »/.../ Tako kot se pač more.. žvemo naprej z njegovim željam ... z njegovm karafekam po domač povedan /.../.«

»Doživljanje demence«

Velika sprememba v življenju

Sprememba življenja ob diagnozi ljubljene osebe je bila za vse intervjuvance ogromna ter težko sprejemljiva. Povedo, da se jim je življenje popolnoma spremenilo ter, da je sprememba ogromna oziroma velika. Tudi strah je prisoten, da bodo sami zboleli za demenco.

- S1: »/.../ Ogromna, ne velika. Res sm se, preveč sm se razdajala, tko da sama bi rekla, da nimam čist nč od žiulena, res. Še na morje, k sva šla in je poj usak večer po večerji takoj telefon u roke ... pa takoj njo poklicat, a je uredi, a pridemo nazaj ..., to ne more nobeden verjet, dokler to ne izkus /.../.«
- S2: »/.../ Ubistvu vsak dan, k si tacga človeka vidu, si prčakvou nekej, da bi blo podobn prejšnmu dnevu, ampak je blo usak dan nekej drucga, velka sprememba /.../.«
- S3: »/.../ Zelo velika, nekako se je nam omejila svoboda gibanja, življenjski ritem in tempo se je spremenil, več smo pač mogli bit doma, da smo skrbel za mamo, da smo jo obvladoval, in pa potem še seveda tisto, kar je še prišlo v našo družino, je

bil pa strah, kaj zj, kako organizirat življenje in kaj naredit z mamó v času, ko nas enostavno ni doma /.../.«

- S6: *»/.../ Bau sm se, da bom tut demenco imu /.../.«*
- S10: *»/.../ O velika, ker sicer nisem kj dost vedu od demence, to veš, da poti nazaj ni ..., da gre sam še na slabš, prevzaprav se ti smil nardit, pa nimaš kej, lahko ji nekej opereš ..., na bolezen pa ..., kaj bom jest vplival, če še zdravniki ne morjo /.../.«*

»Pridobivanje informacij in pomoči«

Iskanje informacij in nasvetov

Večina svojcev je poizkušala pridobiti informacije na spletu, iz literature, s televizije ter prek organizacij in pomoči prijateljev. Nekateri pa so informacije pridobivali tudi pri osebnem zdravniku ali v domu starejših občanov:

- S1: *»/.../ Velik na televizij je blo. Zdej sm šele zasledila, da tudi na televiziji so oddaje, k so o demenci, velik poučne ..., zelo poučne. Je pa res, mij pa ta moja kolegica, k z dementnim dela v Begunjah, velik mej naučila ..., ogromn /.../.«*
- S3: *»/.../ Delno smo jih dobili torej od zdravnika, vendar to je bilo zelo na kratko v eni taki zgoščeni obliki. Potem smo začel pridobivat dodatne informacije najprej od prijateljev, mislm, da na podlagi izkušenj, ki so jih imel prijatelji, ki so imel v družini osebo z demenco, so bile to najboljše informacije. Velik informacij smo dobil seveda tudi preko spleta, to pomeni, da smo se ravno s pomočjo spletnih informacij dodatno izobrazil, kako se soočat s to boleznijo in kako seveda v nadaljevanju naprej tudi ukrepat /.../.«*

Brez dodatnih spraševanj

Štirje od desetih intervjuvancev pa povedo, da niso posegli po dodatnih informacijah:

- S10: *»/.../ Dodatne ne, ker a veste, kako je s temu ..., sej ti nekej časa tut prašat ne znaš /.../.«*
- S7: *»/.../ Glede na to, da je bila hospitalizirana, ni bilo potrebno, ker je bla oskrbovana strokovno /.../.«*

»Sodelovanje in pridobivanje znanja«

Zaželena strokovna pomoč

Tretjina intervjuvancev meni, da bi jim najbolj prav prišli pomoč strokovne osebe in razlaga o bolezni:

- S3: *»/.../ Pomoč, ki nam bi mogoče v določenem času prišla najbolj prav, bi bila neko soočenje oziroma neka strokovna oseba. Ni to nujno, seveda, da je zdravnik, ampak neka oseba, al medicinska sestra, al višja medicinska sestra al kdorkoli, ki bi bil potem sposoben nekako najdt neko korelacijo med mamó, ki je imela demenco, in pa seveda našo družino /.../.«*
- S5: *»/.../ Jah, absolutno taka, da bi mi en razložil, kaj to sploh je, kako se do tacga človeka obnašat odnosno kako ti razmišljaš, da to lažji prežviš, ker ob vsem tem je ravn to blo najtežji to spremljat ..., to nemoč /.../.«*
- S2: *»/.../ Mislm, zj odvisn je to, jest tko gledam zarad naše mame, k je bla pač stara, kukr je bla ane, že kej nekej ane, če bi biu pa mlajš člouk, bi pa sigurn drgač, da bi biu str 50, 60, bi pa res najbrš iskou, kako se čim bl prbližt takmu človeku ..., vsaka pomoč bi bla dobra /.../.«*

Sodelovanje z domom starejših občanov

Osem od desetih vprašanih je pomoč poiskalo v domu starejših občanov, kjer so svojca predali v nadaljnjo oskrbo. V domu starejših občanov so bili deležni ogromne pomoči. Nudena sta jim bila sodelovanje in pogovor, osebi z demenco pa oskrba ter nega. Polovica jih meni, da jim je pomoč, nudena s strani doma starejših občanov, pomagala k sprejetju dejstva, da ima svojec demenco. Medtem ko trije razlagajo, da jih tamkajšnja pomoč ni koristila:

- S4: *»/.../ Ja, mama je mela celotno oskrbo, pomoč, ker je pač nepokretna. Jest sm pa imela tako pomoč, morm rečt, da so bli zelo pozorni do mene, ko so me poklical na razgovor pa mi rekl, da pač je to stvar taka v takem stadiju, da pač mama taka je in da največ, kar bom nardila, bom to, da bom poskrbela za sebe, da ne bom tok čustveno razvrta ..., pa da prej sprejmem, bolj bo /.../.«*
- S5: *»/.../ Loh rečem, da še največ. Tm (dom starejših občanov) ti že vsaka beseda dobra pride prav, k ti jo nudjo /.../.«*
- S10: *»/.../ Imeli pogovore, alzheimer cafe ..., je kdo povedal svoje težave, sam to men ni bistven pomagal. Vidu si, da nisi sam v tem, da tega ni tko mal /.../.«*

- S8: *»/.../ So predlagal gor u bolnic, da nej to iščem, sem reku, jaz bom je tok časa rihtau, kokr bom lahko, ker ne bo prenesla ..., vseh se bran, nobenga noče okol sebe, ga ne prepozna, ma take čudne ..., včasih me obsoja vse sorte /.../.«*

Sodelovanje z osebnim zdravnikom

Med drugim so svojci v večini sodelovali tudi z osebnim zdravnikom. Polovica vprašanih pove, da je sodelovanje z osebnim zdravnikom potekalo dobro, eden, da je sodelovanje na visoki ter profesionalni ravni, trije niso sodelovali, eden pa meni, da je obisk pri zdravniku izredno časovno omejen:

- S5: *»/.../ Uredu, sam ni pa to blo nič pretiranga, ona mi je takoj rekla, recimo, dejte jo koj u dom, toj prehudo, da bi jo doma imela. Ampak jst jo nism dala, na konc seveda sm jo pa dala ravn zarad tega, ker nekako psihično jaz tega nisem zmogla. Sama nega, to ni problem, ampak ravn to, ta zgubljenost ..., ta nemoč, nism zdržala /.../.«*
- S3: *»/.../ Dokaj korektno v sami fazi, vendar je časovno izredno omejeno. Torej omejeno na 1 obisk, ali obisk pri zdravniku, ali obisk zdravnika, torej doma. Nekako smo se v določenem časovnem obdobju počutil dokaj nebogljeno, ni blo dovolj znanja in smo pravzaprav iskal rešitve, kako ta proces peljat na prej v smislu, da bo kontroliran in pa nadzorovan /.../.«*

Specialistična ambulanta

Šest od desetih intervjuvancev je povedalo, da so dobili jasno obrazložitev od zdravnika, eden pa se s tem ni strinjal. Medtem ko je eden od njih menil, da od specialista pa te obrazložitve ni bilo. Eden pa pove, da je tako od osebnega zdravnika kot od specialista dobil enako dobro obrazložitev. Trije pa zdravnika niso obiskali:

- S10: *»/.../ V Begunjah (Psihiatrična bolnišnica Begunje) jasno, ko beli dan. Velik so pomagal, od zdravnice do socialne delavke dol, lahko sam najlepš o njih /.../.«*
- S5: *»/.../ Sej od začetka, takoj po kapi niti nismo mislili, da bo to to, sam da bi mi pa kakšn zdravnik sam od sebe razložil ..., nič posebnega /.../.«*
- S6: *»/.../ Nismo sprašval nč, kr ni bla prpraulena mama se zdraut /.../.«*

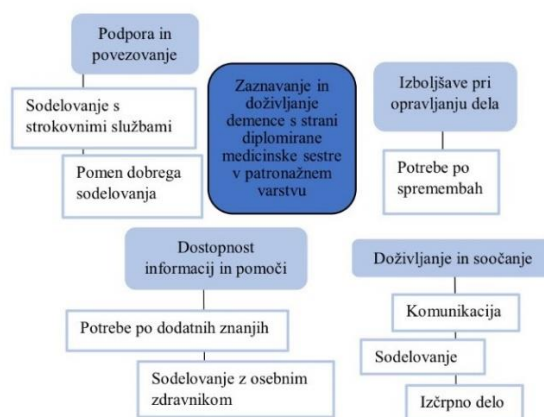
Splošna dostopnost do informacij

Malo več kot ena tretjina vprašanih meni, da je informacij, pomoči ter nasvetov dovolj. Eden meni, da so časovno omejeni, drugi bi želel več pomoči ob diagnozi, tretji pa, da je premalo literature. Dva od vprašanih sta na vprašanje odgovorila z ne vem zaradi različnih razlogov:

- S5: »/.../ Koj na začetku, k se ti to zgodi, bi mogl. Ne vem, ena služba bit al ena sestra na oddelku, k se pomen z človekom, k pove ...,k ne veš nč, da te prprau, kva boš ti domu prpelov /.../.«
- S7: »/.../ Povsot premal informacij na splošno. Ni dost, ne vem ... literature. Ni dost debate o tem pravzaprav /.../.«
- S10: »/.../ Jest bom tko povedou ... mrbit je tega dost ... ne vem. Jest če sm tko slučajn na televiziji zasledu, tko še predn je bla mama bouna, sm gledou. Sam to gledaš z drugimi očmi, to gledaš čist drgač, to se men ne dogaja, toj vse delč. K sva se pa z ženo s temu soočla, sva pa pravzaprav sprot rešvala. Jest mislm, da tist je teorija, kr je v knjigah, praksa je pa čist drgačna /.../.«

3.4.2 Prikaz rezultatov intervjuja z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu

Pri analizi besedila smo prepoznali glavno temo doživljanje demence in delo z družinami ter osebami z demenco s štirimi kategorijami: doživljanje in soočanje, dostopnost informacij in pomoči, podpora in povezovanje ter izboljšave pri opravljanju dela. Tem kategorijam pa smo pripisali še pripadajoče kode.



Slika 3: Podtema s kategorijami in kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu

»Doživljanje in soočanje«

Komunikacija

Veliki večini izziv predstavlja komunikacija tako s svojci kot z osebo z demenco:

- PMS1: *»/.../ Predvsem prava komunikacija, ker k se ti srečaš z dementno osebo, so ponavad še samostojni pri aktivnostih ... življenjskih. In pa tukaj je komunikacija predvsem z družino, družinskimi člani, ker se mi zdi, da ne sprejemajo. Oni so tisti, velikrat, k ne sprejmejo bolezni /.../.«*
- PMS9: *»/.../ Vzpostaviti dober stik s svojci, ker posledično potem tut lažje pomagamo dementnim osebam /.../.«*
- PMS6: *»/.../ Kako reševati probleme, kako komunicirat z dementnimi, kako pomagat svojcem. Reševati vsakdanje probleme, ki se svojci z njimi srečujejo /.../.«*
- PMS12: *»/.../ Vse mi je izziv. Pač da vzpostaviš eno normalno funkcioniranje, to je ful težko po navad. Pa da je človek umirjen, da ni v stresu /.../.«*

Sodelovanje

Kar štirim od dvanajstih vprašanih se pri delu z osebo z demenco ter njeno družino najbolj pomembni zdijo potrpežljivost, ne-stresna obravnava, sodelovanje s svojci oziroma družino, medsebojno sodelovanje, spodbujanje osebe z demenco k samostojnosti, vzpostaviti zaupanje ter sprejeti osebo tako, kot je:

- PMS1: *»/.../ Predvsem jo moraš sprejet tako, k je. Spodbujati jo k predvsem samostojnemu življenju oziroma ... da bi čim bolj bila samostojna. S prepričevanjem po navad niti ne dosežeš nič, ampak z enim pogovorom, ki je njemu primerno /.../.«*
- PMS3: *»/.../ Empatija, da poskušaš ubistvu pacientu čim bolj nestresno zanj obravnavati ga. Na ta način, da mu je čim lažje, da se ne sekira, da se ne obremenjuje, da ni znerviran ..., čim bolj sproščujoče /.../.«*
- PMS9: *»/.../ Da znamo poskrbeti za njegovo varnost. Pa da zelo dobro sodelujemo s svojci, predvsem tistimi, ki so z njimi stalno v kontaktu /.../.«*
- PMS12: *»/.../ Kako ga obravnavati. Ful je važn, kako se pogovarjaš z njemu, da ni ful navodil naenkrat, da so pač navodila preprosta. Jim gode kakšen dotik, pač da je čim bolj tko pomirjen vse skupaj /.../.«*

Izčrpno delo

Povedano je bilo tudi, da je delo z osebo z demenco zahtevno, naporno ter zelo težko. Obravnava družine z osebo z demenco pri polovici intervjuvancev vzbuja nemoč, izčrpanost in včasih preobremenjenost:

- PMS1: *»/.../ Je praktično zelo težko, ker je tut vsak mau drgačen. Ni enga pravila, da bi blo tako, da bi šlo po enih pravilih, ker vsak tut doživlja. Vsaka bolezen ima svoj potek ter vsak okolje se drugač spopada s tem in ti prideš v družino, je res čist vsaka družina nakaj posebnega. Ti moraš ... balansiraš in uporabiš vse znanje, kr ga maš /.../.«*
- PMS11: *»/.../ Kr zahtevn je, no. Pač za ns ne, k pač mi vstopamo v družino, smo nekej časa tm, ane. Ubistvu bl pač, da svojce motiviramo v tej smeri, da se vse reši, da lahko pač majo tacga človeka /.../.«*
- PMS7: *»/.../ Več občutkom mam. Izčrpana, preobremenjena. Po drugi strani pa spet, če tko pomagaš, si pa spet zadovoljen /.../.«*

»Podpora in povezovanje«

Sodelovanje s strokovnimi službami

Intervjuvanci razlagajo, da najpogosteje sodelujejo z osebnim zdravnikom, z negovalkami iz doma starejših občanov, s socialno službo, s sodelavkami, s psihiatrom ter s Slovenskim društvom Hospic.

- PMS1: *»/.../ Z osebnim zdravnikom. Pomoč na domu ... negovalke, ker velikokrat so te osebe same doma in poj morajo imeti varstvo /.../.«*
- PMS3: *»/.../ Ja, velik sodelujemo z družinskimi zdravniki. Tudi kakšen hospic je kdaj vključen, negovalke iz doma upokojencev. Je veliko lažje, če nisi sam, da je vsaj še kdo zraven /.../.«*

Pomen dobrega sodelovanja

Štirje od dvanajstih vprašanih so odgovorili, da sta podpora in povezovanje z osebnim zdravnikom zelo dobra. Medtem ko je kar polovica intervjuvanih mnenja, da sta podpora in sodelovanje dobra, ter dva vprašana, da bi podpora ter povezovanje lahko potekala tudi boljše:

- PMS3: *»/.../ Podpora je zelo nujna, zelo potrebna. Tko, da ubistvu, tut če je kakšna taka stvar, če vemo, da je to zaradi demence, da se te stvari dogajajo. Zelo veliko moraš sodelovati, zelo velik moraš tut takih stvari zapisat, ker velikrat pač dokumentacija je tista, ki je zelo pomembna. Vse, kar ni normalno, vedno poročáš zdravniku. Dobro sodelovanje, zelo /.../.«*
- PMS11: *»/.../ Sej je, včasih je tut. Bi blo lahko bolj /.../.«*

»Dostopnost informacij in pomoči«

Potrebe po dodatnih znanjih

Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu so v večini odgovorile, da nimajo dovolj informacij ter pomoči, da je tega premalo. Medtem ko štirje menijo, da je tega dovolj. Eden pa, da včasih je dovolj, včasih pa ne:

- PMS1: *»/.../ Ja, mogoče je premal vsega. Informacij oziroma pomoči pri opravljanju tovrstnega dela, ker velikrat se počutiš nemočnega. Vedno je premal znanja in informacij ..., vedno rabiš še več /.../.«*
- PMS2: *»/.../ Ne, še zmerej bi blo dost na komunikaciji poudarka. To nikol nismo dost izobraženi, da bi znal dobr komunicirat z dementnim /.../.«*

Sodelovanje z osebnim zdravnikom

Intervjuvanci povedo, da se o težavnih primerih lahko s kom pogovorijo. Največkrat se obrnejo na osebnega zdravnika, sodelavce, socialno delavko ter na psihologa:

- PMS1: *»/.../ Mi se v kolektivu večkrat pogovarjamo. V patronaži sami, tudi šefica naša. In pa tut s socialnimi delavkami imamo možnost se poment, predvsem pa v kolektivu. Pa jaz se tut z našo zdravnico, če mam kak problem /.../.«*
- PMS2: *»/.../ Ja, sodelavke, zdravnik, imamo tudi psihologa in če bi bilo karkoli, lahko tudi s psihologom, kakšen nasvet /.../.«*

»Izboljšave pri opravljanju dela«

Potrebe po spremembah

Vseh dvanajst vprašanih meni, da obstaja prostor za izboljšave. Trije so mnenja, da bi lahko več vključevali svojce, prav tako trije, da bi bilo lahko na tem področju več izobraževanj. Dva vprašana menita, da bi lahko bilo več sodelovanja med zdravstvenimi delavci. Povejo tudi, da je potreben hitrejši odziv socialne službe, potreben je zavod med domom ter bolnico ter uvedba vrtcev za osebe z demenco:

- PMS3: *»/.../ Oni imajo neka srečanja. Potrebno bi bilo, da bi se svojci vključevali, ker se mi pa ne zdi, da se zelo velik vključujejo. Velikrat vem, da dobijo vabila, da imajo organizirana kakšna srečanja, alzheimer cafe se imenuje ..., pa še nisem zasledila, da bi kdo šel /.../.«*
- PMS6: *»/.../ Ja, da je več teh na lokalnih skupnostih, kot je Spominčica. Kakšne skupine, ampak je pa vprašanje, koliko bi se jih kaj udeleževali, ker dostikrat kaj prekrivajo pred drugimi /.../.«*
- PMS2: *»/.../ Ja, komunikacija. Mogoče hitrejši odziv socialne službe, kadar jo rabimo, da se hitreje vključi v to obravnavo dementnega /.../.«*
- PMS5: *»/.../ Ja, sem slišala, da obstajajo vrtci za dementne, da jih majo ljudje čim dalj lahko pr sebi, da takrat, k grejo oni v službo, da jih lahko tam odložijo, da so brez skrbi, da jim ne lutajo okoli /.../.«*

3.4.3 Prikaz rezultatov intervjuja z zdravniki ambulantne družinske medicine

Pri analizi besedila smo prepoznali glavno temo doživljanje demence in delo z družinami ter osebami z demenco s štirimi kategorijami: doživljanje in soočanje, podpora in povezovanje, dostopnost informacij in pomoči ter izboljšave pri obravnavi. Kategorijam pa smo pripisali še pripadajoče kode.



Slika 4: Podtema s kategorijami in kodami, ki ponazarjajo zaznavanje in doživljanje demence s strani zdravnikov ambulantne medicine

»Doživljanje in soočanje«

Komunikacija

Mnenja o tem, kaj je najbolj pomembno pri obravnavi družine z osebo z demenco, so se razlikovala. Eden je menil, da je najbolj pomembna empatija ter razlaga svojcem o bolezni ter njenem poteku. Prav tako je bila izpostavljena pomembnost komunikacije ter sodelovanja s svojci, medtem ko je eden izmed vprašanih povedal, da je pomembno vzdrževati pacientovo funkcionalnost in samostojnost:

- Z3: »/.../ Kako zrihtat njeno nadaljnjo oskrbo. Socialni problem predvsem /.../.«
- Z1: »/.../ Ena empatija do tega bolnika, sej če je tvoj pacient bil že dolga leta, to nekaj lažje gre, pa če so družinski člani tvoj pacienti, je tu lažje celo zgodbo pelat, kot če se naberejo z vseh vetrov. Tko da je lažje, če je to res družinska ambulanta in družina skupaj, ker potem točno veš, kakšni so ti ostali svojci, na kakšne strune morš včasih pritisnt, kako z njimi delat, ker maš že dolgoletne izkušnje. A morš bit zlo nežn, al u rokavicah al lahko mjčkna bl na trdo pa odkrito spregovoriš o kakšni stvari, eni rabjo dlje časa, da sprejmejo. Pomembno je tu to, da ljudem pač nekaj na en odkrit način, še vedno spoštljiv poveš, za kakšno bolezen gre, da ta bolezen ne bo boljša, da bo vedno slabša, da bo šlo po stopničkah dol. In pa poveš jim, kaj lahko mi nardimo v tem nekaj času, ko bomo to vodili. Kaj zej lahko nardimo pa kaj ne mormo nardit pa kaj lahko prčakujemo, to jim morš pač na nek način povedat /.../.«

- Z5: *»/.../ Najbolj pomembno? Mislim, več stvari je pomembnih. Čim dl vzdržat pacienta, da je funkcionalen in samostojen /.../.«*

Zahtevno in naporno delo

Delo z osebo z demenco pa intervjuvanci doživljajo različno. Dva menita, da je delo zahtevno. Dva, da je težavno, medtem eden od njih tudi, da je pri delu potrebna potrpežljivost. Prav tako eden od intervjuvancev pove, da so pri delu z osebo z demenco potrebni čas, volja in razumevanje:

- Z1: *»/.../ Zelo zahtevno, je ena bl zahtevnih stvari klele pri nas. Od enga aktivnega človeka lahko tut ne zlo starga ..., potem postaja zmer bl zmeden človek, prihaja tut na začetku lahko do kakšnih nesporazumov. Ti morš poj prepoznat to zadevo, da prhaja do nesporazuma, ne zato, da se ti pa ona ne bi marala, ampak da ima pač on neke motnje /.../.«*
- Z5: *»/.../ To je težko, ane. Delo z dementnim bolnikom velikokrat poteka preko njegovih svojcev, ker je težava, ker si pacienti ne zapolnejo navodil, ki jim jih daš. Ne razumejo, kaj jih sprašuješ, ponavljajo se. Tko da uglavnem razvlečeno delo ... potrpežljivost /.../.«*

Preobremenjenost

Obravnavo družine z osebo z demenco zdravniki doživljajo vsak drugače. Eden se počuti nemočnega, utrujenega, izčrpanega in preobremenjenega. Preobremenjen je tudi drugi intervjuvanec. Medtem ko ostali občutijo obravnavo kot zahtevno, eden meni, da je dobra, ter eden, da mu je obravnava družine z osebo z demenco v izziv:

- Z1: *»/.../ Nč od tega ni bom rekla. Zahtevno je, nism pa recimo nemočna. Ljudem razložim, da je to pač to taka bolezen, ki zahteva en poseben tretma. Nis pa nč bl nemočen kot pr enmu rakavmu bolniku, sej ne smeš bit nemočen. Pa tut ne izčrpan pa tut ne preobremenjen. Pač veš, da bo s časom tak bolnik zahteval več obiskov, več hišnih obiskov, tut kakšno drugo intervencijo. Sej na konc pa večina potem itak pristane v enem varstvu, takem al drugačnem, ali dnevnem varstvu, potem kasneje tudi v domovih, tko da klele potem do konca jih redko kdaj pelemo. Na neki točki svojci ne zmorejo več, eni prej, eni kasnej. Al se zaštal, tko al drgač /.../.«*

- Z5: *»/.../ Niti ne nemočne, utrujene, izčrpane zaradi obravnave družine z dementno osebo. Mislim, da je to izziv /.../.«*

»Dostopnost informacij in pomoči«

Potreba po pisnih priporočilih

Intervjuvanci so v večini podali mnenje, da imajo dovolj informacij ter pomoči. Eden je povedal, da ni dovolj, da bi bilo lahko več pisnih priporočil:

- Z1: *»/.../ Dost informacij. Zadna leta je teh informacij, jst mislim, za zdravnike kr dost. Mel smo dost predavanj. Potem pokojni dr. Kogoj, k je začel s tem pa s Spominčico. Pa tut predavanj smo mel kr nekej na to temo in v okviru zdravstvenega doma so nam prišli predavat strokovnjaki s tega področja. Tut vsa ta naša izobraževanja, vsi teli Fajdigovi, Kokaljevi, Šrotovi dnevi, ki jih mam družinski na voljo, so tut se nekak dotikal tele demence. Tut na e-medicini, mislim, da je dostopna vsem po predhodni prijavi zdravnikom družinske ..., so dostopni članki ... tega je kr nekej, sploh zadnjih 10–15 let, k sm jest začela, je blo slabo /.../.«*
- Z5: *»/.../ Ne, to pa ne. Jest mislim, da bi blo lahko več samih priporočil ..., pisno narejenih priporočil /.../.«*

»Podpora in povezovanje«

Sodelovanje z drugimi profili v zdravstvu

Vsi vprašani enotno povedo, da je delo lažje opravljati, če so v celostno oskrbo osebe z demenco vključeni tudi drugi profili v zdravstvu. Sodelujejo z diplomirano medicinsko sestro v patronažnem varstvu, z domom starejših občanov, nevrologom, psihiatrom in negovalkami.

- Z1: *»/.../ Seveda, klele bi jest izpostavlja predvsem patronažno medicinsko sestro na domu, ki ima največ kontakta z družino in svojci. Seveda vsi teli profili raznorazni v domovi starejših občanov, ki se ukvarjajo z njimi al pri vsakodnevni negi al v okviru dnevnega varstva. Po pa še vsi ostali specialisti, nevrologi,*

psihiatrji pa seveda sestre v psihiatričnih bolnicah, ki sodelujejo pri negi, kadar se stanje včasih tok poslabša, da jih mormo hospitalizirat /.../.«

- *Z5: »/.../ Sigurno, ja. Pa ne samo osebe v zdravstvu, tut pomoč na domu, socialna služba ... pa zelo fino bi blo, če bi bla ta socialna mreža postavljena, se prau kot neki prostovoljci, ki bi znal tut delat z dementno osebo, ne samo izobražen kader, ampak prostovoljci /.../.«*

Pogovor z zdravniki specialisti

Štirje intervjuvanci povedo tudi, da se o zahtevnih primerih lahko pogovorijo tako z nevrologom, psihiatrom kot s sodelavci. Eden pa pravi, da se ne more zaradi časovnih stisk:

- *Z1: »/.../ Lahko, seveda se lahko. Zmerez lahko pokličeš kolega nevrologa, psihiatra, če maš težave, jest pokličem in se pač pomenim, kaj je za naredit. Ali lahko pošljem ali lahko še kej sami naredimo /.../.«*
- *Z4: »/.../ Lahko, ja. Pa lahko so svojci, najpogostejše svojci. Obvezno večkrat psihiatra kot nevrologa, psihiatr je tu na prvem mestu ... psihiatr je prvi, kateri bo povedal, ali je al ni /.../.«*
- *Z5: »/.../ Lahko bi se verjetn, ampak zarad časovnih stisk se običajno ne /.../.«*

»Izboljšave pri obravnavi«

Dodatna izobraževanja

Eden izmed odgovorov je bil, da izboljšave niso potrebne. Vprašani pa povedo, da prostor za izboljšave obstaja. To je mnenje kar štirih od petih intervjuvancev. Menijo, da bi bilo potrebno doizobraziti zdravnike ter delati na zgodnjem odkrivanju demence. Pomembna jim je tudi informiranost svojcev, hitrejša dostopnosti socialne službe ter več časa diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu:

- *Z1: »/.../ Seveda obstajajo, zmer je lahko boljš. Pač treba bi bilo vse zdravnike nekak doizobrazt, zej eni so do tega mjčkn bl odprti, eni mejčkn mn to sodelujejo. Demenca je zlo odvisna, mislim, da od komunikacije, kok maš ti komunikacije ..., pač eni jo majo več, drugi jo majo mn. Klele ne moreš vplivat na to ... in tuki je izrazito, kok ti dobr skomuniciraš, predvsem s svojci in z vsem, ki s tabo*

- sodelujejo. Seveda v izobraževanju novosti, nova zdravila, nove možnosti, ki prihajajo. Predvsem klele izboljšava je zgodnje odkrivanje, čimbolj zgodnje odkrivanje ..., ker takrt mu še lahko pomagaš, lahko zadevo mjčkn zabremzaš, da čim dl ostane v dnevnih aktivnostih samostojen ... tam se še da kej naredit /.../.«*
- *Z3: »/.../ To pa itak, to pa vedno. Še vedno hitrejša dostopnost vseh ostalih služb, tut psihiater ne nazadne. Manjkajo negovalne bolnišnice, kjer bi lahko te pacienti začasno počakali, da bi bili lahko hitrejši, da hitrej lahko dobijo datum za dom ..., ker vemo, da so čakalne dobe obupne, tukaj predvsem v nivoju oskrbe /.../.«*
 - *Z5: »/.../ Sigurno. Mislím, da tut mogoče pri samih patronažnih sestrah, da bi imele tut več časa, ubistvu rutinsko zaznavat težave, kjer nastajajo, poročati. Pa da bi skupaj iskal rešitve. Pa ta prostovoljstvo, socialna mreža /.../.«*

3.5 RAZPRAVA

Namen diplomskega dela je bil pridobiti jasen uvid v doživljanje ter soočanje z demenco s strani svojcev oseb z demenco, diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter zdravnikov ambulantne družinske medicine. Primerjali smo mnenja in stališča s strani svojcev, diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter zdravnikov splošne medicine.

Z našo raziskavo ugotavljamo, da so svojci težavo, da ima oseba demenco, prvič opazili že pred 7–10 leti, po možganski kapi osebe z demenco ali po hospitalizaciji. Kot odgovor na prvo raziskovalno vprašanje ugotavljamo, da svojci izpostavljajo težave pozabljivosti, prepirljivosti, spremembe vedenja ter neprepoznavanje sorodnikov s strani oseb z demenco. Ob pojavu demence pa se svojci z njo soočajo na različne načine. Nekateri se obrnejo na zdravnika oziroma specialista, nekateri se prilagodijo življenju osebe z demenco, poskušajo pridobiti dodatne informacije ali pa težave ignorirajo. Prav tako Ličen et al. (2009) v svoji raziskavi ugotavljajo, da so svojci težave pripisali starosti ter to navajali na način, da je bil družinski član hudoben zaradi staranja. Tudi Jeong et al. (2016) razlagajo, da so bili svojci žalostni ter razdraženi, ko je osebi z demenco začel pešati spomin ter ko se je njeno vedenje spremenilo. Z našo raziskavo ugotavljamo, da je bila ob diagnozi demence sprememba življenja svojcev velika in da se jim je življenje popolnoma spremenilo.

Raziskava, izvedena leta 2015 v Združenem kraljestvu, razlaga, da skrb za osebo z demenco neizogibno spremeni dinamiko medsebojnih odnosov. Svojcem doda dodatni občutek izgube osebe, ki so jo nekoč poznali (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Izpostavljen pa je bil tudi problem strahu svojcev, da bodo za demenco zboleli tudi sami, kar potrjuje tudi raziskava, izvedena leta 2016 v Koreji, v kateri so prav tako zaznali zaskrbljenost svojcev, da bodo zaradi zgodovine demence v družini nekoč zboleli tudi sami (Jeong, et al., 2016). Intervjuvani razlagajo, da se oseba glede ugotovitve, da ima demenco, ni strinjala, ni vedela oziroma se po njihovih besedah ni zavedala resnosti bolezni, medtem so intervjuvanci bolezen družinskega člana sprejeli, navajajo, da zelo težko, nekateri pa razlagajo, da tega še sedaj ne sprejemajo. Tudi Kogoj (2011c) razlaga, da nekatere spremljajo občutki krivde, sramu ter dvomi, ali so za svojega bližnjega storili dovolj. Navaja, da mnoge bremenijo tudi strahovi pred prihodnostjo ter da se počutijo osamljeni ter nemočni. Naša raziskava pa ugotavlja tudi pomembnost pomoči strokovne osebe, ki bi jim podala razlago o bolezni ter njenem poteku, negovalke, ki bi poskrbela za dnevno osebno nego, ter prijateljev, ki bi nudili podporo. Prav tako Reilly et al. (2015) v svoji raziskavi izpostavljajo pomembnost organizirane ter koordinirane nege tako za osebo z demenco kot osebo, ki za njo skrbi. Ugotavljajo, da v večini primerov, ko imajo tako neformalni kot formalni skrbniki pravilno pomoč ter podporo, so osebe z demenco dalj časa v domačem okolju. Tudi naša raziskava potrjuje, da so svojci zaradi osebnih stisk, stisk s časom ter želje po dodatni pomoči za osebo z demenco pomoč poiskali v domu za starejše občane.

Ličen et al. (2009) povedo, da svojci z bolnim družinskim članom velikokrat ostanejo sami ter ne vedo, kam ter na koga bi se obrnili za dodatni nasvet. Ob sprejemu svojca v socialni zavod pa se prav tako soočajo z občutki žalosti, ker je njihovo življenje z izgubo svojca in njegovim odhodom v dom postalo vsebinsko prazno. Zato pogosto prihajajo na obisk in nadzirajo kakovost zdravstvene nege in oskrbe ter pričakujejo in zahtevajo vsaj toliko ali še več oskrbe, kot jo je njihov svojec imel v domačem okolju, kar je lahko vzrok konfliktov. Še vedno pa je njihovo življenje polno odrekaj, kljub tem da je svojec nameščen v socialni zavod. Spoznali smo, da je večini pomoč s strani doma za starejše občane pripomogla pri sprejetju dejstva, da ima svojec demenco ter, da so bili tam deležni pogovora, sodelovanja in korektnega odnosa. Medtem ko raziskava, izvedena s svojci, ki

so takrat imeli osebo z demenco, v štirih domovih starejših občanov v Mestni občini Ljubljana, ugotavlja, da svojci v zdravstveni negi opažajo pomankanje kadra, saj pri sorodnikih opažajo, da manj govorijo, nimajo želja in večinoma ležijo (Kobentar, 2010). Tudi Jeong et al. (2016) razlagajo, da so bili svojci nad nego v domu starejših občanov razočarani, saj so postali jezni, ko so osebo z demenco zaradi halucinacij ter izgube telesnih sposobnosti opazili privezano za posteljo. Tudi Kobentar (2010) v svoji raziskavi prikaže pomembnost socialnih potreb osebe z demenco, živeče v domu starejših občanov. Prikazano je, da delež socialnih potreb osebe z demenco zadovoljujejo z rednimi obiski svojcev, sorodnikov in prijateljev. Zelo majhen delež pa je bilo oseb brez svojcev ter brez prijateljev. Raziskava, izvedena leta 2015 v Združenem kraljestvu, med drugim prikazuje skrb moža za dementno ženo in obratno. Prikazani so moč, odgovornost ter postavljanje svojih prioritete za prioritete bolnega soproga ali soproge. Obenem pa prikazuje tudi doživljanje osebe z demenco na pozitiven način ter brez dodatne pomoči kogarkoli drugega (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Tudi naša raziskava razkriva močno vez s partnerjem, ki ne glede na okoliščine ter obilico skrbi svojega soproga ali soproge z demenco ne želi namestiti v dom starejših občanov. Po pričevanju bodo za njo skrbeli, kolikor bodo le lahko. Tudi Meyer et al. (2016) v svoji raziskavi potrjujejo, da soproga ali soproga za osebo z demenco ne glede na število odrekaj ter ogromnih življenjskih sprememb želi skrbeti, dokler bo tega zmožna sama.

Pri drugem raziskovalnem vprašanju nas je zanimalo, kako in kje svojci iščejo pomoč, ki njim ter osebi z demenco omogoča čimbolj kakovostno življenje. Ugotavljamo, da svojci iščejo in si želijo dodatnih informacij, ki so jih iskali po internetu, prek literature, televizije ter prijateljev. V stik so stopali tudi z zdravnikom ter domom starejših občanov. Tudi Cajnko (2015) razlaga, da svojci, družine potrebujejo več znanja o bolezni, več izobraževanj, predavanj ter usposabljanj, ki se jih težko udeležijo, saj morajo v času odsotnosti zagotoviti nadomeščanje pri osebi z demenco. Pove tudi, da je na tem področju treba povečati podporo strokovnjakov, vzpostaviti socialno mrežo ter vpeljati prostovoljno pomoč in razširiti pomoč družinam, ki skrbijo za osebe z demenco. Medtem Hvalič Touzery (2007) navaja, da mnoge evropske države, kot so Irska, Švedska, Malta, Nizozemska, Finska, Francija, Avstrija, Belgija ter Velika Britanija, za družinske oskrbovalce dobro poskrbijo. Razlaga, da poleg nudenja informacij oskrbovalce tudi

podučijo, kako zaščititi svoje fizično in psihično zdravje. Družinskim oskrbovalcem pa zagotavljajo tudi skupine za samopomoč.

Odgovor na tretje raziskovalno vprašanje razkrije, da je večina intervjuvancev obrazložitev o bolezni dobila prav od zdravnika. Tudi naša raziskava ugotavlja, kako pomembna je informiranost, saj si intervjuvani kljub že obstoječim informacijam vseeno želijo več strokovne pomoči, več literature ter več razpoložljivega časa pri zdravniku. Anketa, izvedena leta 2011 v Angliji, potrjuje, da si tako osebe z demenco kot njihovi svojci želijo več razpoložljivega časa s strani zdravstvenih delavcev (Royal College of Nursing, 2011).

Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu pa menijo, da jim pri obravnavi družine ter osebe z demenco največji izziv predstavlja komunikacija s svojci ter z osebo z demenco. Pravilna pomoč svojcem omogoča ohranjanje daljšega funkcioniranja in samooskrbe obolelih za demenco v domačem okolju. Džananović Zavrl (2010) prav tako razlaga, da je glavni cilj vzpodbujati ter razvijati samooskrbo in zagotavljati pogoje, da tako posameznik, družina ter skupnost ohranjajo zdravje in zmanjšujejo možnost za poslabšanje bolezni in skrb za kakovost življenja v domačem okolju. Tudi v naši raziskavi ugotavljamo pomembnost komunikacije s svojcem, pomembnost sodelovanja, podpore ter izobrazbe svojcev. Ramšak Pajk in Hvalič Touzery (2015) v svoji raziskavi navajata, kako pomembna je komunikacija diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu tako z osebo z demenco kot njenimi družinskimi člani. Razlagata, da skozi napredovanje bolezni svojci potrebujejo podporo, pogovor, veliko informacij ter možnosti izbire. Lubej in Verdinek (2006) ugotavljata, da diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu svojcem najpogosteje posreduje nasvete o bolezni in negi ter daje nasvete, kam se še lahko obrnejo po pomoč. Z našo raziskavo ugotavljamo, da je tudi zdravnikom izziv komunikacija s svojci ter z osebo z demenco ter zgodnje odkrivanje bolezni, postavitve diagnoze in socialni problem nadaljnje oskrbe. Tudi Darovec et al. (2014) navajajo, da je priporočljivo, da začetno oceno bolnika s sumom na kognitivni upad opravi zdravnik družinske medicine. Z našo raziskavo ugotavljamo pomembnost potrpežljivosti, nestresne obravnave ter sodelovanja diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu s svojci oziroma družino. Tudi Meyer et al. (2016) ugotavljajo pomembnost, da

diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu zaznajo stres, potek žalovanja zaradi bolezni ljubljene osebe ter spremembe v življenju svojcev, ki skrbijo za osebo z demenco. Naša raziskava je prikazala, da diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu menijo, da je delo z osebo z demenco izziv, da je naporno ter da je kot delo z malim otrokom. Intervjuvani zdravniki pa so mnenja, da so za kakovostno, varno in učinkovito delo z osebami z demenco potrebni čas, volja, razumevanje in potrpežljivost.

Odgovor na četrto raziskovalno vprašanje prikaže, da diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu pri obravnavi družine z oseb z demenco občutijo nemoč, izčrpanost, preobremenjenost. Delo z osebo z demenco pa označijo kot zahtevno ter zelo težko, hkrati pa poudarijo pomembnost zaupanja in zagotavljanja kakovostnega življenja. Prav tako Murray (2014) razlaga pomembnosti dobre informiranosti, celostne nege ter zagotavljanja kakovostnega življenja s strani primarnega tima zdravstvenega varstva, saj oseba z demenco lahko le tako ohrani kontrolo nad svojo boleznijo.

Pri petem raziskovalnem vprašanju smo želeli izvedeti, kako se zdravniki ambulantne družinske medicine soočajo z delom z družino, kjer je oseba z demenco. Raziskava ugotavlja, da zdravniki obravnavo družine, kjer je oseba z demenco, doživljajo kot zahtevno ter kot izziv. Medtem pa so mnenja, da je pri obravnavi družine z osebo z demenco pomembna empatija, komunikacija, razlaga svojcem o bolezni ter njenem poteku in vzdrževanje pacientove funkcionalnosti ter samostojnosti. Ugotovljeno je bilo, da je delo lažje opravljati, če so v celostno oskrbo osebe z demenco vključeni tudi drugi strokovni sodelavci v zdravstvu. Naša raziskava je pokazala, da diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu največkrat sodelujejo z osebnim zdravnikom, negovalkami, socialno službo ter z domom starejših občanov, medtem ko zdravniki sodelujejo z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu, zdravniki specialisti, socialna služba ter domom starejših občanov.

Ramšak Pajk in Hvalič Touzery (2015) razlagata, da je tesno sodelovanje diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu z osebnim zdravnikom pomembno pri zagotavljanju celostne zdravstvene nege ter oskrbe osebe z demenco. Raziskava prav tako potrjuje, da medsebojno sodelovanje diplomiranih medicinskih sester v patronažnem

varstvu ter zdravnikov v večini primerov poteka zelo dobro ali dobro. Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu ter zdravniki povedo, da se o zahtevnih primerih lahko s kom pogovorijo. Ugotavljamo, da so pri diplomiranih medicinskih sestrah v patronažnem varstvu to največkrat sodelavci, osebni zdravnik, socialna delavka in psiholog. Zdravniki pa se največkrat obrnejo na zdravnike specialiste. Tudi Svetovna zdravstvena organizacija potrjuje, da je za diagnozo demence potrebno učinkovito sodelovanje med zdravnikom primarnega zdravstvenega varstva in zdravnikom specialistom (World Health Organization, 2012).

Raziskava za namen diplomskega dela ugotavlja, da prostor za izboljšave pri obravnavi družin z demenco obstaja, intervjuvane diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu si želijo večjega vključevanja svojcev, da bi obstajal nek zavod med domom in bolnišnico ter boljše sodelovanje med zdravstvenimi delavci. Izpostavijo tudi možnost več strokovnih izobraževanj ter hitrejši odziv socialne službe, ko je potrebna. Tudi Svetovna zdravstvena organizacija razlaga pomembnost sodelovanja tima primarnega varstva ter socialne službe, saj je po postavljeni diagnozi ključnega pomena doseg izboljšanja kakovosti življenja osebe z demenco (World Health Organization, 2012). V naši raziskavi je bilo ugotovljeno tudi, da diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu menijo, da znanja, informacij ter pomoči pri opravljanju dela nimajo dovolj. Tudi anketa, izvedena leta 2011 v sklopu Royal College of Nursing, v kateri so bili prisotni kadri zdravstvenega tima, ki se soočajo z demenco in osebami z demenco, potrjuje, da si v 39 % želijo več izobraževanj, konferenc in seminarjev. Prikazana je bila želja po dodatnem usposabljanju kadra ter po izboljšanju vodstva in večjem razumevanju vodilnih sodelavcev (Royal College of Nursing, 2011). Raziskava, izvedena v namen diplomskega dela, ugotavlja, da imajo zdravniki dovolj pomoči in informacij pri opravljanju dela. Razvidno pa je, da dodajajo možnost prostora za izboljšave pri zgodnjem odkrivanju bolezni, informiranosti svojcev, dodatnih izobraževanjih, hitrejši dostopnosti ostalih služb ter razpoložljivem času s strani diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu. Perušek et al. (2013) prav tako potrjujejo, da bi k opravljanju dela diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu pripomogla tudi okrepitev osebja v patronažni zdravstveni službi.

Pred in med raziskavo so se pojavile številne omejitve. Ena je subjektivni vpliv pri pridobivanju intervjuvancev s strani diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter osebnih znancev, ki imajo nekoga z demenco. Oviro predstavljata relativno majhen vzorec intervjuvancev ter razpršenost nekaterih izjav. Naš cilj je bil pridobiti intervjuvance iz različnih mest po gorenjski regiji. Pri pošiljanju prošenj za odobritev raziskave v zdravstveni instituciji kljub večkratnim klicem s strani nekaterih zdravstvenih domov ni bilo ne pozitivnega ne negativnega odgovora. Ravno tako je bilo težko stopiti v osebni stik z večino zdravnikov družinske medicine in jih pridobiti k sodelovanju pri raziskavi. Menim, da obstaja veliko priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo. Zanimivo bi bilo izvedeti tudi stališča, ideje ter informacije s strani oseb, kot so prostovoljci, negovalke na domu, ki se prav tako vsakodnevno srečujejo z osebami z demenco in njihovimi družinami. Prav tako s strani zdravnikov specialistov, kakšen je njihov pogled na obravnavo osebe z demenco ter njene družine, ter se dodatno poglobiti v medsebojno sodelovanje diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter zdravnikov splošne medicine. Večina zaposlenih je želelo intervjuje opravljati na delovnem mestu, kar vidimo kot časovno omejitev in bi verjetno v nasprotnem primeru intervju v povprečju trajal dlje časa, kar bi lahko vplivalo na kakovost pridobljenih podatkov. Od vseh treh skupin sodelujočih smo želeli pridobiti vpogled v problematiko, zato smo uporabili primerljiva vprašanja, ki se niso vsa izkazala za učinkovita in so bili nekateri odgovori intervjuvanih zelo kratki. Ugotovitve veljajo za intervjuvane in podatkov ne moremo posploševati na celotno gorenjsko regijo.

4 ZAKLJUČEK

Demenca dandanes predstavlja še premalo raziskano področje. Tako svojcem, ki skrbijo za osebo z demenco, kot diplomiranim medicinskim sestram ter zdravnikom predstavlja izziv, vprašanje, občutek nemoči in izčrpanosti. Svojci občutijo strah, velikokrat ne vedo, kam in na koga se naj obrnejo, demenco kot bolezen pa težko sprejmejo. Informacije iščejo, ampak jih nikoli ni dovolj, želijo si dodatne pomoči, razlage in podpore. Velikokrat se srečujejo tudi z osebnimi stiskami, ki kasneje privedejo do tega, da osebo z demenco prehitro namestijo v zavod oziroma dom za starejše občane. Pogosto se srečujejo tudi z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu, ki po nalogu zdravnika obišejo osebo z demenco. Diplomiranim medicinskim sestram v patronažnem varstvu komunikacija in pomoč svojcem ob stiski predstavljata največji izziv. Ob soočanju z osebo z demenco ter njeno družino pa pogosto občutijo nemoč, izčrpanost in preobremenjenost. Delo z osebo z demenco je težko, zahtevno in predstavlja izziv, zato je velikokrat potreben pogovor tako s sodelavci ali pa z zdravnikom, s katerim tesno sodelujejo. Zdravniki se z osebo z demenco ter njenimi svojci soočajo vsak na svoj način. Nekaterim je izziv zgodnje odkrivanje, postavitve diagnoze in komunikacija. Velikokrat se počutijo nemočne ali preobremenjene, delo pa opisujejo kot zahtevno, težavno, ki zahteva veliko mero potrpežljivosti. Pomembno pa je, da imajo dostopnih dovolj informacij ter pomoči pri opravljanju dela ter da vedno najdejo prostor za izboljšave.

Menim, da lahko spoznanja iz izvedene raziskave občutno pripomorejo v kliničnih okoljih, saj je bil pridobljen vpogled v mnenja, stiske ter vprašanja svojcev, ki bi lahko v praksi pripomogla k boljšem razumevanju ter kasneje k lažji pridobitvi odgovorov na njihova vprašanja. Prav tako so bila prikazana stališča, doživljanje ter soočanje z osebo z demenco ter njenimi svojci s strani diplomiranih medicinskih sester v patronažnem varstvu ter zdravnikov. Pridobljen je bil tudi okvirni uvid v medsebojno sodelovanje teh, ki omogoča kakovostno celostno obravnavo pacienta. Mislím, da obstaja prostor za nadaljnje raziskave s pomočjo večjega števila intervjuvancev, saj bi tako lahko pridobili še bolj objektivni pogled na doživljanje in soočanje z demenco. Z raziskavo ugotavljamo, da je življenje z demenco lahko kakovostno, če so svojci oziroma osebe, ki skrbijo za osebo z demenco, dobro podkovane z znanjem, so aktivno obravnavane in imajo podporo

tako v ožjem okolju kot tudi zdravstveni službi primarnega zdravstvenega varstva in specialistov. Zato predlagamo, da bi lahko bile družine, ki skrbijo za osebo z demenco, deležne obiska medicinske sestre v patronažnem varstvu, ki bi svojce opolnomočila z različnimi informacijami in zdravstveno vzgojnimi nasveti ter bila povezovalni člen med drugimi inštitucijami. Za namen kakovostnega bivanja oseb z demenco v domačem okolju bi priporočili čimprejšnjo organizacijo integrirane obravnave.

Ugotavljamo tudi, da si dodatnega znanja in medsebojnega sodelovanja želijo tudi medicinske sestre v patronažnem varstvu in zdravniki družinske medicine, zato predlagamo več tovrstnih skupnih izobraževanj.

5 LITERATURA

Alzheimer's Disease International, 2013. *World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring*. [pdf] Alzheimer's Disease International. Available at: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf> [Accessed 11 October 2017].

Alzheimer's Research United Kingdom, 2015. *Dementia in the Family: The impact on carers*. [pdf] Alzheimer's Research United Kingdom. Available at: <http://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2015/12/Dementia-in-the-Family-The-impact-on-carers.pdf> [Accessed 19 October 2017].

Alzheimer's Society, 2017. *The dementia guide: Living well after diagnosis*. [pdf] Alzheimer's Society. Available at: https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1881/the_dementia_guide.pdf [Accessed 11 October 2017].

Berčan, M., 2011. Patronažna zdravstvena nega bolnika z demenco. In: K. Wirth & R. Kobentar, eds. *Zbornik predavanj 28. strokovnega srečanja: Celostna obravnava starostnika z demenco. Laško, 29.–30. marec 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Strokovna sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v socialnih zavodih, pp. 126-130.

Berčan, M., 2012. Staranje prebivalstva in patronažno zdravstveno varstvo. *Kakovostna starost*, 15(2), pp. 35-38.

Cajnko, A., 2015. *Kako se lotiti zmanjšanja bremena demence za posameznika, družino*. [pdf] Aktivno in zdravo staranje v Sloveniji. Available at: www.zdus-zveza.si/docs/AHA.SI/Kako_se_lotiti_zmanjsanja_bremena_demence_za_posameznika,_druzino_LEKT.pdf [Accessed 5 November 2017].

Darovec, J., Kogoj, A., Kores Plesničar, B., Muršec, M., Pišljari, M., Pregelj, P. & Stokin, B.G., 2014. Smernice za obravnavo bolnikov z demenco. *Zdravniški Vestnik*, 83(7–8), pp. 497-504.

Džananović Zavrl, D., 2010. Patronažno varstvo Slovenije včeraj, danes, jutri: Analiza poročil o delu patronažnega varstva od leta 2000 do 2008. *Obzornik zdravstvene nege*, 44(2), pp. 117-125.

Filipovič Hrast, M. & Hlebec, V., 2015. Staranje prebivalstva. In: M. Filipovič Hrast & V. Hlebec, eds. *Staranje prebivalstva: Oskrba, blaginja in solidarnost: univerzitetni učbenik*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, p. 7.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J. & Urek, M., 2008. *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Horvat, M., 2009. Skrb za starostnika v domačem okolju. In: L. Leskovic & J. Tršek, eds. *Starost- izziv ali problem sodobne družbe: zbornik predavanj 1. Kongresa gerontološke zdravstvene nege. Portorož, 10. –12. junij 2009*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nega Slovenije, pp. 75-85.

Horvat, M., 2010. Zdravstvena obravnava pacienta s kronično boleznijo-obravnava na primarnem nivoju v patronažni dejavnosti. In: T. Štemberger Kolnik & S. Majcen Dvoršak, eds. *Medicinske sestre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji 12. Simpozij zdravstvene in babiške nege: zbornik predavanj. Portorož, 12. maj 2010*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nega Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in babic Koper, pp. 45-53.

Hvalič Touzery, S., 2007. *Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Hvalič Touzery, S. & Ramovš, J., 2009. Oskrba dementnega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 12(4), pp. 52-72.

Jeong, S.K., Eun, H.K. & Minjeong, A., 2016. Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-Aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study. *Asian Nursing Research*, 10(2), pp. 128-135.

Klančar, D., 2009. Vloga zdravnika družinske medicine pri oskrbi starostnika. In: A. Kogoj & M. Strbad, eds. *6. psihogeriatrično srečanje. Gerontopsihiatrija- v korak z demenco- poti in stranpoti: zbornik prispevkov. Laško, 23.–24. april 2009*. Ljubljana: Spominčica- Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika Ljubljana, pp. 92-102.

Kobentar, R., 2008. Socialni odnosi v starosti. *Socialna pedagogika*, 12(2), pp. 145-160.

Kobentar, R., 2010. *Modeli obravnave oseb z demenco v domovih starejših občanov: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Kobentar, R., 2011. Sodobni pogledi obravnave oseb z demenco. In: K. Wirth & R. Kobentar, eds. *Zbornik predavanj 28. strokovnega srečanja: Celostna obravnava starostnika z demenco. Laško, 29.–30. marec 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Strokovna sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v socialnih zavodih, pp. 24-33.

Kobentar, R., 2014. Celostni pristop k ugotavljanju in obravnavi bolečine pri obolelih za demenco: na dokazih podprta priporočila za dobro prakso. *Obzornik zdravstvene nege*, 48(3), pp. 227-237.

Kogoj, A., 2008. Kognitivne in duševne motnje v starosti- ocena potreb. *Zdravniški vestnik*, 77(12), pp. 827-829.

Kogoj, A., 2011a. Ko spomini bledijo. In: K. Wirth & R. Kobentar, eds. *Zbornik predavanj 28. strokovnega srečanja: Celostna obravnava starostnika z demenco. Laško, 29.–30. marec 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije- Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Strokovna sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v socialnih zavodih, pp. 7-11.

Kogoj, A., 2011b. Sporazumevanje z bolnikom. In: A. Kogoj, ed. *Vedenjske in psihične spremembe pri demenci*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 15-16.

Kogoj, A., 2011c. Pomoč družini. In: A. Kogoj, ed. *Vedenjske in psihične spremembe pri demenci*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 17-18.

Kogoj, A. & Vodusek, V., 2011. Obravnava in (psiho)terapevtski ukrepi za bolnika z demenco in njegove svojce. In: A. Žmitek, ed. *Psihoterapevtski ukrepi za vsakdanjo rabo: zbornik. Begunje, 18. –19. november 2011*. Begunje: Psihiatrična bolnišnica, pp. 13-27.

Ličen, S., Povhe Milanič, J. & Trobec, I., 2009. Doživljanje svojcev ob pojavu demence v družini in namestitvijo v socialni zavod. In: S. Majcen Dvoršak, A. Kvas, B.M. Kaučič, D. Železnik & D. Klemenc, eds. *7. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije. Medicinske sestre in babice – znanje je naša moč: zbornik prispevkov. Ljubljana, 11.–13. maj 2009*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Liu, J.Y.W., Lai, C., Dai, D., Ting, S. & Choi, K., 2013. Attitudes in the Management of Patients with Dementia: Comparison in Doctors with and without Special Training. *East Asian Archives of Psychiatry*, 23(1), pp. 13-20.

Lubej, S. & Verdinek, N., 2006. Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 9(3), pp. 12-18.

Mali, J. & Milošević Arnold, V., 2007. *Demenca- izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., Mešl, N. & Rihter, L., 2011. *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanj*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mencej, M., 2009. *Bolezni in sindromi v starosti 3*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Meyer, J., Mc Cullough, J. & Berggren, I., 2016. A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), pp. 24-30.

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2016. *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. [pdf] Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Available at: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_trategija_obvladovanje_demence.pdf [Accessed 15 April 2017].

Murray, A., 2014. The effect of dementia on patients, informal carers and nurses. *Nursing older people*, 26(5), pp. 27-31.

Perušek, A., Zorc, J. & Skela Savič B., 2013. Komunikacija in kakovost odnosa med medicinsko sestro in starostniki v patronažnem varstvu. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3), pp. 253-259.

Ramovš, J., 2014. Staranje. *Kakovostna starost*, 17(1), pp. 45-54.

Ramšak Pajk, J. & Hvalič Touzery, S., 2015. Izkušnje pri napredovani demenci – slovenska študija primera v okviru mednarodnega projekta Palliare. In: B. Skela Savič & S. Hvalič Touzery, eds. *8. mednarodna znanstvena konferenca: Zdravstvene stroke in njihov odziv na zdravstvene potrebe družbe: na dokazih podprto in usklajeno delovanje*. Bled, 11.–12. junij 2015. Jesenice: Fakulteta za zdravstvo Jesenice, pp. 43-55.

Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D. & Orrell, M., 2015. *Case management approaches to home support for people with dementia*. [pdf] Cochrane Database of Systematic Reviews, 1, p. CD008345. Available at: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008345.pub2/pdf/abstract> [Accessed 19 October 2017].

Robinson, F., 2011. The role of the district nurse. *Practice Nurse*, 41(8), pp. 30-31.

Royal College of Nursing, 2011. *Dignity in dementia: Transforming general hospital care*. [pdf] Royal College of Nursing. Available at: <https://www.rcn.org.uk/-/media/royal-college-of-nursing/documents/clinical-topics/dementia/dignity-in-dementia-transforming-general-hospital-care-professionals.pdf> [Accessed 10 October 2017].

Statistični urad Republike Slovenije, 2010. *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. [pdf] Statistični urad Republike Slovenije. Available at: <http://www.stat.si/doc/StarejsePrebivalstvo.pdf> [Accessed 11 October 2017].

Statistični urad Republike Slovenije, 2012. *Svetovni dan zdravja 2012*. [online] Available at: <http://www.stat.si/StatWeb/glavnanavigacija/podatki/prikazistaronovico?IdNovice=4617> [Accessed 15 December 2016].

Swedish Council on Health Technology Assessment, 2008. *Dementia – Caring, Ethics, Ethnical and Economical Aspects: A Systematic Review*. Stockholm: Swedish Council on Health Technology Assessment.

Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A. & You, E., 2017. "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, pp. 8-14.

Telban, U. & Milavec Kapun, M., 2013. Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3), pp. 260-267.

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

World Health Organization, 2012. *Dementia: a public health priority*. [pdf] World Health Organization. Available at:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1

[Accessed 19 October 2017].

6 PRILOGE

6.1 VPRAŠALNIKI

6.1.1 Vprašalnik za svojce oseb z demenco

1. Demografski podatki (spol, starost)

Stopnja izobrazbe:

- Poklicna izobrazba.
- Srednješolska izobrazba.
- Višje ali visokošolska izobrazba.
- Univerzitetna izobrazba.
- Magisterij, specializacija, doktorat.
- Drugo: _____

Trenutni status:

- Dijak/študent.
- Zaposlen.
- Nezaposlen.
- Drugo: _____

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

- Žena/mož.
- Hči/sin.
- Vnukinja/vnuk.
- Soseđa/sosed.
- Prijateljica/prijatelj.
- Plačana negovalka/plačan negovalec.
- Drugo: _____

Koliko let skrbite za osebo z demenco?

2. Kdaj so se pri vašem svojcu prvič pojavile težave?

3. Kako ste prepoznali te težave ter kaj ste storili ob pojavu težav?

4. Ali se je svojec strinjal glede vaše ugotovitve, da se je pojavila demenca?

5. Ste dobili jasno obrazložitev ter odgovore na vprašanja od zdravnika?
6. Kako ste vi in vaša družina sprejeli, da ima vaš svojec demenco?
7. Ste po postavitvi diagnoze kdaj poskušali dobiti dodatne informacije bolezni ter kje?
8. Ste kdaj poskušali poiskati pomoč tako v zdravstvenih kot ne zdravstvenih organizacijah?
9. Kakšna pomoč vam je oziroma bi vam najbolj prišla prav?
10. Kakšna je bila sprememba življenja ob diagnozi svojca z demenco?
11. Ste pomoč za svojca poiskali v kakšnem zavodu ali domu za ostarele?

Da

Ne

Če je odgovor DA: Kakšne vrste pomoči ste bili tam deležni vi ter vaš svojec?

12. Se vam zdi, da vam je njihova pomoč pripomogla pri sprejetju dejstva, da ima vaš svojec demenco?
13. Kako bi opisali sodelovanje z osebnim zdravnikom?
14. Kje se vam zdi, da opazate največje pomanjkanje informacij, pomoči, nasvetov...?

6.1.2 Vprašalnik za diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu

1. Demografski podatki (spol, starost)
2. Koliko let že opravljate delo patronažne medicinske sestre?
3. Se pri vašem delu velikokrat srečujete z osebo z demenco?

Da.

Občasno.

Ne.

Če je odgovor DA ali OBČASNO: Kolikokrat na mesec obiščete osebo z demenco in njegovo družino?

4. Kaj vam pri obravnavi družine osebe z demenco predstavlja izziv?
5. Kaj se vam zdi najbolj pomembno pri delu z osebo z demenco?
6. Kako pomembna je komunikacija pri delu s svojcem, ki skrbi za osebo z demenco?
7. Kako bi opisali delo z osebo z demenco?
8. Kako doživljate obravnavo družine oseb z demenco?
Se počutite:
 - Nemočni.
 - Utrujeni.
 - Izčrpani.
 - Preobremenjeni.
 - Drugo: _____
9. Kaj je najbolj pomembno pri delu s svojci osebe z demenco?
10. Je delo lažje opravljati, če so v celostno oskrbo osebe z demenco vključeni tudi drugi profili v zdravstvu? S katerimi najpogosteje sodelujete?
11. Se vam zdi, da imate dovolj informacij ter pomoči pri opravljanju tovrstnega dela?
12. Kako bi ocenili podporo in povezovanje z osebnim zdravnikom?
13. Ali se o zahtevnih primerih lahko s kom pogovorite?

14. Ali mislite, da obstaja prostor za izboljšave pri obravnavi družin z osebami z demenco?

6.1.3 Vprašalnik za zdravnike ambulantne medicine

1. Demografski podatki (spol, starost)
2. Koliko let že opravljate delo zdravnika splošne medicine?
3. Se pri vašem delu velikokrat srečujete z osebo z demenco?
Da.
Ne.
4. Kaj vam pri obravnavi osebe z demenco predstavlja izziv?
5. Kaj se vam zdi najbolj pomembno pri delu z osebo z demenco?
6. Kako bi opisali delo z osebo z demenco?
7. Kako pomembna je komunikacija s svojcem, ki skrbi za osebo z demenco?
8. Kako doživljate obravnavo družine oseb z demenco?
Se počutite:
 - Nemočni.
 - Utrujeni.
 - Izčrpani.
 - Preobremenjeni.
 - Drugo: _____
9. Se vam zdi, da je dostopnih dovolj informacij ter pomoči pri opravljanju tovrstnega dela?
10. Je delo lažje opravljati, če so v celostno oskrbo oseb z demenco vključeni tudi drugi profili v zdravstvu?

11. Kako bi ocenili podporo in povezovanje s patronažno medicinsko sestro?
12. Ali se o zahtevnih primerih lahko s kom pogovorite?
13. Ali mislite, da obstaja prostor za izboljšave pri obravnavi družin oseb z demenco.
14. Ali menite, da je svojcem oseb z demenco na voljo dovolj dostopnih informacij o bolezni, njenem poteku in obravnavi?