



Fakulteta za zdravstvo

Jesenice

Faculty of Health Care

Jesenice

Magistrsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa druge stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**VLOGA PATRONAŽNIH MEDICINSKIH
SESTER PRI POMOČI DRUŽINSKIM
OSKRBOVALCEM STAREJŠIH OSEB**

**COMMUNITY NURSES' ROLE IN ASSISTING
FAMILY CAREGIVERS OF OLDER ADULTS**

Mentorica: doc. dr. Simona Hvalič Touzery

Kandidatka: Ana Perušek

Jesenice, december, 2015

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici, doc. dr. Simoni Hvalič Touzery, za vso strokovno pomoč, svetovanje, spodbudo in potrpežljivost pri nastajanju magistrskega dela.

Zahvaljujem se tudi recenzentkama, izr. prof. dr. Brigiti Skela Savič in viš. pred. dr. Radojki Kobentar, za njun prispevek in nasvete.

Posebno zahvalo ob koncu študija namenjam kolegici Bernardi Maček, mag. zdr. nege, za pomoč pri urejanju dela, Alenu Merniku, univ. dipl. anglistu, za pomoč pri prevodih člankov in Jani Suklan za statistično analizo in nasvete.

Zahvaljujem se vsem kolegicam v patronažnem varstvu v javnih zavodih in zasebnim patronažnim medicinskim sestram s koncesijo, ki so sodelovale pri izpolnjevanju anketnih vprašalnikov.

Ne nazadnje gre zahvala družini, ki mi je stala ob strani, me spodbujala in verjela vame.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Potrebe po storitvah oskrbe na domu naraščajo s starostjo in postajajo vse pogostejše. Vloga družinskih oskrbovalcev pri tem, da lahko pacienti ostanejo doma, je bila prepoznana kot izjemno pomembna. Patronažne medicinske sestre predstavljajo pomemben vir pomoči družinskim oskrbovalcem.

Cilj: Ugotavljali smo vlogo patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem starostnikov, ki so obravnavani v patronažnem varstvu, njihovo razumevanje potreb družinskih oskrbovalcev in njihov odnos do družinske oskrbe.

Metoda: Raziskava temelji na empiričnem kvantitativnem pristopu z uporabo anketne metodologije. Naključni vzorec je zajemal 27,38 % (n = 247) celotne populacije patronažnih medicinskih sester v javnih zavodih in zasebne patronažne medicinske sestre s koncesijo. Zbiranje podatkov je potekalo v času od 10. 11. 2014 do 10. 3. 2015. Anketiranci so bili preko elektronske pošte pozvani k sodelovanju v elektronski obliki. Podatki so bili obdelani s pomočjo opisne, bivariatne in multiple regresijske analize.

Rezultati: Anketiranci se nadpovprečno visoko strinjajo (če jih primerjamo z oceno 3,5 na lestvici od 1 do 5), da družinski oskrbovalci nudijo pomoč in oskrbo starostnikom ($t = 16,495$, $p = 0,000$). Ocenjujejo, da v povprečju potrebuje pomoč posamezne patronažne medicinske sestre na letni ravni 159 družinskih oskrbovalcev, pri čemer v večji meri pokrivajo območje med 2501 in 3500 ljudi. V povprečju so anketiranci kot najpomembnejše oblike podpore ocenili informiranje in svetovanje (PV = 1,1, SO = 0,3), usposabljanje družinskih oskrbovalcev (PV = 1,2, SO = 0,4) in pogovor o problemih družinskih oskrbovalcev (PV = 1,2, SO = 0,4). 84,5 % jih meni, da bi morale imeti patronažne medicinske sestre možnost, da izvedejo obisk na domu z namenom, da nudijo pomoč neposredno družinskim oskrbovalcem.

Razprava: Neformalna oskrba starostnikov ostaja glavni vir zagotavljanja podpore zdravstveni negi in oskrbi v Evropi. Oblikovalci politik bi morali zagotoviti, da se upoštevajo potrebe družinskih oskrbovalcev in tudi tistih, ki zdravstveno nego sprejemajo. Patronažne medicinske sestre morajo zavzeti aktivno stališče glede zagotavljanja pomoči družinskim oskrbovalcem in uporabiti pristop posvečanja celotni družini.

Ključne besede: družinski oskrbovalec, patronažna medicinska sestra, zdravstvena nega, oskrba na domu.

SUMMARY

Background: The need for home care services is expanding with growing age and is becoming widely spread. The role of family carers in keeping the patients at home has been recognized as extremely significant. Community nurses represent an important source of help for family carers.

Aims: We were determining the role of medical nurses in providing help to the family carers of elderly patients, who are treated within the community nursing, how the nurses understand the needs of family carers and their relation towards family care.

Methods: The research is based on empirical quantitative research with the use of a survey. The random sample included 27.38% (n=247) of all community nurses in public services and private community nurses with concessions. The data collecting took place between 10 January 2014 and 10 March 2015. Respondents have been invited to participate in the research in the electronic form via e-mail. The collected data has been analysed with the bivariate correlation analysis, bivariate analysis of differences, and multiple regression analysis.

Results: Respondents have over average high expectations (compared to the value of 3,5, on the scale from 1 to 5) that family members will help with the care for the elderly patient ($t= 16,495$, $p = 0,000$). They estimate that in an area with 2501 and 3500 people an average of 159 family carers need the support of a community nurse annually. The nurses estimate that the most important forms of support are informing and advising (PV = 1,1, SO = 0,3), educating and training of family carers (PV = 1,2, SO = 0,4) and conversing about the problems of family carers (PV = 1,2, SO = 0,4). 84.5% of the nurses believe that a community nurse should have the possibility to perform a home visit with the intention of offering help directly to the family carers.

Discussion: The informal care remains the main source of providing nursing health care in Europe. Policy-makers should assure the consideration of both the carers and the patients. Community nurses need to take an active stand regarding providing help to family carers and use the approach of devoting their attention to the entire family.

Key words: family caregivers/family carers, community/district nurses, nursing, home care.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	3
2. 1	DEMOGRAFSKI TRENDI IN POTREBE PO OSKRBI KRHKIH IN BOLNIH STAROSTNIKOV	3
2. 1. 1	Vloga patronažnih medicinskih sester pri pomoči starostniku.....	5
2. 1. 2	Vloga družine pri pomoči starostniku	6
2. 2	TUJA SPOZNANJA O DRUŽINSKIH OSKRBOVALCIH STAREJŠIH OSEB IN O POMOČI ZDRAVSTVENIH SLUŽB.....	10
2. 3	DEJAVNIKI, KI OGROŽAJO ZDRAVJE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV	16
2. 4	PSIHOSOCIALNI VIDIKI OSKRBOVANJA.....	19
2. 5	VLOGA PATRONAŽNIH MEDICINSKIH SESTER V SPREMINJAJOČI SE DRUŽBI	20
3	EMPIRIČNI DEL.....	23
3.1	OPIS RAZISKOVALNEGA PROBLEMA IN CILJI RAZISKOVANJA	23
3. 2	RAZISKOVALNE HIPOTEZE	24
3. 3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	25
3. 3. 1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	25
3. 3. 2	Opis spremenljivk in merskega instrumenta	25
3. 3. 3	Opis vzorca	27
3. 3. 4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	29
3. 4	REZULTATI	31
3. 4. 1	Opisna statistika.....	31
3. 4. 2	Analiza hipotez	46
3. 5	RAZPRAVA.....	56
4	ZAKLJUČEK	64
5	LITERATURA	65
6	PRILOGE	
6.1	Instrument	
6.1.1	Anketni vprašalnik	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Pričakovano število ljudi v Sloveniji, ki bodo potrebovali oskrbo.....	3
Tabela 2: Potrebe oskrbovalcev in mnenja ponudnikov o njih, 2004 (šest držav EU).....	8
Tabela 3: Zanesljivost vprašalnika	27
Tabela 4: Značilnosti vzorca.....	28
Tabela 5: Pomembnost različnih oblik podpore in njihovo zagotavljanje	31
Tabela 6: Pomembnost različnih vrst podpore	34
Tabela 7: Pomembnost različnih značilnosti opore	36
Tabela 8: Frekvenčna porazdelitev vseh trditev o vlogi patronažnih medicinskih sester	38
Tabela 9: Primerjava mnenj glede vloge patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na stanje	44
Tabela 10: Hipoteza 1.....	46
Tabela 11: Pomembnost vrste pomoči.....	47
Tabela 12: Primerjava med oceno lastnih potreb s strani družinskih oskrbovalcev in mnenjem ponudnikov glede njihovih potreb	48
Tabela 13: Hipoteza 3.....	50
Tabela 14: Pričakovanja do družinskih oskrbovalcev po regijah.....	51
Tabela 15: Hipoteza 4.....	52
Tabela 16: Pomembnost pomoči pri načrtovanju nege glede na zaposlitveni status.....	52
Tabela 17: Hipoteza 6 (vprašanje 6).....	53
Tabela 18: Hipoteza 6 (vprašanje 5).....	53
Tabela 19: Povprečje ocene glede vloge patronažnih medicinskih sester po regijah.....	54
Tabela 20: Hipoteza 6 (vprašanje 8).....	55

KAZALO SLIK

Slika 1: Povprečna pomembnost posameznih oblik podpore	33
Slika 2: Pomembne značilnosti storitev.....	35
Slika 3: Povprečna pomembnost značilnosti storitev	37
Slika 4: Vloga patronažnih medicinskih sester – nadpovprečno strinjanje	40
Slika 5: Vloga patronažnih medicinskih sester – podpovprečno strinjanje	41
Slika 6: Vloga patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem v prihodnje.....	42
Slika 7: Mnenja glede vloge patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na stanje	43
Slika 8: Pričakovanja do družinskih oskrbovalcev po regijah.....	51

1 UVOD

»... in potem k ljudem, potrebni so obiski po hišah, sestra mora biti vsestranska, razumeti mora eno in drugo stran – razumeti mora prostitutko, bolne, tudi duševno bolne, iskati sredstva za njegovo zdravljenje ... vedeti brez besed, kako je v duši nekaterih, slediti zvezdi v sebi, potreben je nasvet, urediti pa moraš po svoje ... takrat so nas učili, da mora sestra poznati vso panogo življenja, sestra mora iti tudi po beznicah, da spozna življenje ... mora biti kakor sončni žarek, ki povsod obsije in se sam ne umaže ...« To so besede Angele Boškin, ki so postavile temelje poklicu patronažnih medicinskih sester v Sloveniji (Horvat, 2012).

Kakovostna obravnava starostnikov vključuje celovit pristop tako zdravstvene službe kot tudi socialne in družbene oskrbe (European Health for All Database, 2008). Demografski trendi kažejo, da se bo v bližnji prihodnosti precej povečalo število starejših nad 65 let. Po projekcijah Europop (Vertot, 2008) naj bi se njihov delež do leta 2060 povzpел na 35 %. Po podatkih za obdobje 2008–2060 in študiji Svetovne banke bo imela Slovenija do konca tretjega desetletja že eno najstarejših prebivalstev na svetu (Vertot, 2008). Eurostatove projekcije prebivalstva nakazujejo, da bo leta 2015 v Sloveniji že med 60 in 65 tisoč starih ljudi potrebnih tuje pomoči (Hvalič Touzery, 2007), ki jo bodo v veliki meri prejeli s strani neformalnega sektorja. Le s spremljanjem že izvedenih raziskav in z lastnim raziskovalnim delom je mogoče pravočasno in ustrezno reagirati na vse demografske trende, zagovarjati pomen števila in izobraženost medicinskih sester za varnost pacientov in razviti ustrezne oblike znanj ter pristopov v zdravstveni negi, ki bodo odgovor na vedno zahtevnejšo zdravstveno obravnavo (Skela Savič, 2012).

Potrebe po oskrbi naraščajo s starostjo. Tako v raziskavah kot tudi v vladnih politikah se vse več pomoči namenja vlogi neformalnih oskrbovalcev. Vloga družinskih oskrbovalcev pri tem, da lahko pacienti ostanejo doma, je bila prepoznana kot izjemno pomembna (Bliss, 2006). Potreba po storitvah oskrbe na domu postaja vse pogostejša (Cuevas Fernández-Gallego, et al., 2012). Več kot 5 milijonov neformalnih oskrbovalcev v Angliji in Walesu nudi pomoč posameznikom, ki želijo ostati na lastnem domu (Bliss, 2006). Ocene za Evropsko unijo kažejo, da družinski oskrbovalci

nudijo kar 80 % vse oskrbe starih ljudi. Ženske, najpogosteje hčerke, snahe ali partnerice, zagotavljajo okoli 2/3 vse neformalne oskrbe (Hoffman & Rodrigeus, 2010).

Družinski oskrbovalci so lahko deležni različne pomoči, kot je prejemanje storitev, podpore, izobraževanja, informacij in pomoči s strani laičnih ali strokovnih posameznikov (Stoltz, et al., 2004).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 DEMOGRAFSKI TRENDI IN POTREBE PO OSKRBI KRHKIH IN BOLNIH STAROSTNIKOV

Staranje populacije je pojav, ki se vedno bolj dotika vsake medicinske sestre (Skela Savič, 2010). Prevzeti morajo odgovornost na področju pridobivanja znanj, veščin, spoznanj in dokazov, ki jih bodo prenesle v prakso s ciljem zagotavljanja kakovostne zdravstvene obravnave in oskrbe starostnikov (Skela Savič, 2010). Kakovostna zdravstvena nega starostnika zajema tako teoretično kot praktično znanje medicinskih sester. Skela Savič (2010) še dodaja, da bo lahko vedno več starostnikov živel aktivno starost na domu brez stigmatizacije, če bo le družba vložila znanje in sredstva v razvoj programov za ohranitev zdravja in spodbujanje samooskrbe starostnika na domu ter mu ponudila ustrezno fizično in psihosocialno pomoč.

Potrebe po oskrbi naraščajo s starostjo. Ocene za Evropsko unijo kažejo, da družinski oskrbovalci nudijo kar 80 % vse oskrbe starih ljudi. Ženske, najpogosteje hčerke, snaha ali partnerice, zagotavljajo okoli 2/3 vse neformalne oskrbe. Oskrba, ki jo nudijo sorodniki in prijatelji, je pogosto edina izbira, ko negovalne službe niso na voljo (Hoffman & Rodrigeus, 2010).

Tabela 1: Pričakovano število ljudi v Sloveniji, ki bodo potrebovali oskrbo

		Leto 2010		Leto 2020		Leto 2030	
		Število prebivalcev	Število ljudi, potrebnih oskrbe	Pričakovano število ljudi	Pričakovano število ljudi, potrebnih oskrbe	Pričakovano število ljudi	Pričakovano število ljudi, potrebnih oskrbe
65+	18,9	338.151	63.911	420.217	79.420	511.533	94.122
80+	43,4	79.622	35.559	111.320	47.868	135.110	58.097

Vira: Ramovš (2013); N = 1.047 (iz te raziskave so vzeti deleži ljudi v navedenih starostnih skupinah, ki potrebujejo oskrbo); Statistični urad Republike Slovenije (2009)

Rezultati raziskave Inštituta Antona Trstenjaka z naslovom *Potrebe, zmožnosti in stališča prebivalcev Slovenije* kažejo, da so deleži ljudi, ki potrebujejo oskrbo, in tistih, ki oskrbujejo druge, ujemajo s tovrstnimi podatki iz nam primerljivih držav. V populaciji, stari 50 let in več ($n = 1.047$), jih je nekaj več kot 14 % odgovorilo, da jim je v zadnjega pol leta kdo pomagal in nudil oskrbo zaradi bolezni ali druge onemoglosti (13,8 % jih je bilo oskrbe deležnih, 0,6 % jih je oskrbo potrebovalo, a ne dobilo). Če pogledamo samo tiste, ki so stari 65 let in več, ugotovimo, da jih je zadnjega pol leta potrebovalo oskrbo 18,9 %, med starimi 80 let in več let pa 43,4 % (Ramovš, 2013). Ti podatki dajo v kombinaciji s projekcijo prebivalstva orientacijo o obsegu potreb po oskrbi danes in v prihodnjih desetletjih. Izračune kaže tabela 1 (v njej smo uporabili srednjo varianto projekcije prebivalstva in predpostavljali, da bo delež ljudi nad 65 let, ki potrebujejo oskrbo, ostal v populaciji enak). V dveh desetletjih se bo med prebivalci Slovenije po 65. letu starosti dvignilo število ljudi, ki bodo potrebovali oskrbo, in sicer iz sedanjih 60.000 na 100.000. Med njimi jih bo skoraj 60.000 starih nad 80 let, ki večinoma potrebujejo veliko pomoči, oskrbe in nege. Nekoliko manjše številke lahko pričakujemo zaradi čedalje boljšega zdravja starih ljudi, obvladovanja kroničnih nenalezljivih bolezni in odmikanja le-teh v krajši čas pred koncem življenja (Voljč, 2009; 2012).

Več kot 5 milijonov družinskih oskrbovalcev v Angliji in Walesu nudi pomoč posameznikom, ki želijo ostati na lastnem domu (Bliss, 2006). Osnovna izziva, s katerima se soočajo menedžerji zdravstvenonegovalnih služb po vsej Evropi, sta vse številčnejše starejše prebivalstvo in upadajoče število mladih odraslih oseb, dovolj starih za delo (Magnusson & Hanson, 2005). Za zagotovitev kakovostne in stroškovno učinkovite storitve patronažnega varstva za starejše ljudi šibkega zdravja in njihove družinske oskrbovalce so potrebne nove rešitve (Magnusson & Hanson, 2005). Tudi v Sloveniji demografske in družbene spremembe pomembno zaznamujejo delo medicinskih sester v patronažnem varstvu (Horvat, 2012).

Raziskava avtorice Hvalič Touzery (2005) je pokazala, da so družinski oskrbovalci pogosto pri oskrbovanju prepuščeni sami sebi, pomoči lastne družine in svoji iznajdljivosti ter da so njihove potrebe precejšnje. Šele nekaj let nazaj je to področje družinske oskrbe naletelo tudi na podporo s strani politike. Nacionalni program

socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (2006), Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (13–20), Strategija razvoja Slovenije (2005) in Strategija varstva starejših do leta 2010– Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva kot cilj opredeljujejo podporo družini in socialnim mrežam pri skrbi za osebe, potrebne pomoči.

2.1.1 Vloga patronažnih medicinskih sester pri pomoči starostniku

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje patronažno varstvo kot posebno obliko zdravstvenega varstva, ki zajema aktivno zdravstveno in socialno varstvo posameznika, družine in skupnosti v njihovem življenjskem okolju. Organizirana je na primarni ravni zdravstvenega varstva kot samostojna služba v zdravstvenih domovih in kot samostojna dejavnost zasebnih izvajalcev s koncesijo (Šušteršič, et al., 2006). Javno zdravje povezujeta dva modela: biomedicinski model, čigar center opazovanja je bolezen z dejavniki tveganja, in biopsihosocialni model, ki ta vidik razširi na determinante zdravja, treba pa je upoštevati oboje. Viri zdravja po biopsihosocialnem modelu so notranji in zunanji. V obeh segmentih modela zaznavajo patronažne medicinske sestre zdravstveno stanje posameznika, družine in lokalne skupnosti (Sancin, 2012). Sodobna gerontologija se trudi starostnika čim dlje obdržati v njegovem domačem okolju, kjer se počuti varno in mu vliva zaupanje, ko se srečuje s problemi staranja, boleznimi in odvisnostjo, razlaga Železnik (2010). Staranje ni enoznačen proces in starostniki niso enoznačna skupina (Skela Savič, 2009). Socialni psihologi zagovarjajo, da je uspešno staranje definirano z delavnostjo oz. aktivnostjo posameznika, sposobnostjo samoopazovanja, zdravjem in socialno vključenostjo (Skela Savič, 2009). Tudi Kobentar (2008) trdi, da aktivna participacija starejših in pozitivna življenjska perspektiva pri ohranjanju in vzpostavljanju socialnih odnosov predstavljata ključna dejavnika ohranjanja zadovoljstva v življenju.

Patronažne medicinske sestre se vse pogosteje srečujejo s starimi bolniki in varovanci, ki imajo specifične potrebe po zdravstveni negi (Šušteršič, et al., 2007). Program zdravstvene nege ne vključuje samo obravnave osnovne bolezni, ampak upošteva starostnika kot celoto z vsemi spremljajočimi bolezenskimi spremembami in deficitarnostjo čutil (vida, sluha, vonja), ki pride s procesom staranja. Raziskava avtorice Hvalič Touzery (2007) je pokazala, da je v primeru oskrbovanih oseb v

Sloveniji imela večina več zdravstvenih težav hkrati. Najpogostejše težave so bile slabša gibljivost (19,27 %), težave s srcem in demenca (17,43 %), sladkorna bolezen (17,43 %), povišan krvni tlak (13,30 %), težave s kolki (10,09 %), okrevanje po kapi (9,63 %), revma (7,80 %), osteoporoza in zlom (Hvalič Touzery, 2007). Zdravstvena nega se nenehno prilagaja in razvija kot odgovor na potrebe starostnikov v sodobni družbi, saj so njene naloge ohranjanje vrednot in vzdrževanje idealov, povezanih s človekovim zdravjem v vseh življenjskih obdobjih (Železnik, 2010). »Zdravstvena nega je utemeljena v analizi osnovnih človekovih potreb, vendar je pri vsakem posamezniku treba opredeliti in vključiti modifikacije, ki jih zahtevajo njihova starost, čustveno stanje, duševne in telesne sposobnosti, socialni, kulturni in ekonomski položaj ter okoliščine, v katerih se zdravstvena nega izvaja. Prav kombinacija osnovnih potreb in potrebnih modifikacij je tisti ključni element, zaradi katerega je zdravstvena nega ustvarjalna dejavnost« (Železnik, 2010, p. 43). Kontinuirana zdravstvena obravnava postaja vse pomembnejša, saj se zdravstveni sistem srečuje s povečanim številom kroničnih obolenj. Tako se sistem obravnave pacientov podalšuje na primarno raven, kar se kaže s krajšanjem ležalnih dob v bolnišnicah (Skela Savič, 2009). Patronažna medicinska sestra se sproti aktivno prilagaja vsakemu posamezniku. Vsak človek je edinstven s svojimi pogledi, vrednotami in kulturo, ki tvori neko celoto, in ima svoje občutke, pričakovanja in sposobnosti. Pomemben je celosten pristop k posamezniku, družini in širšemu okolju, v katerem starostnik živi (Šušteršič, et al., 2007). Središčna vloga v patronažni zdravstveni negi vedno pripada pacientu in njegovi družini ter njihovim potrebam. Celostna zdravstvena nega je definirana kot praksa, ki se osredotoča na obravnavo celotne pacientove osebnosti z vključevanjem znanja, teorije, raziskav in tudi intuicije pri zdravstveni oskrbi. Takšen pristop zagotavlja celostno obravnavo, ki vključuje telesne, psihične, emocionalne, duhovne, socialno-kulturne in odnosne potrebe pacienta (Kovačič, 2012).

Hvalič Touzery (2007; 2009) je z raziskavo ugotovila, da so patronažne medicinske sestre, poleg osebnega zdravnika oskrbovanega starostnika, tiste, ki nudijo največ pomoči družinskim oskrbovalcem. Tako je velik del družinskih oskrbovalcev izrazil željo po pogostejšem obisku patronažne medicinske sestre in večji dostopnosti pomoči na domu. Dnevno varstvo najbolj pogrešajo oskrbovalci, ki oskrbujejo nad 40 ur tedensko, in tisti, ki oskrbujejo dementne ali nepokretne ljudi. Zaposleni oskrbovalci si

želijo tudi možnost daljšega dopusta v službi in možnost zaposlitve za krajši delovni čas zaradi oskrbovanja (Hvalič Touzery, 2007; 2009).

2.1.2 Vloga družine pri pomoči starostniku

Družinski oskrbovalci so osebe, ki so ali krvno ali s poroko povezane z osebo, ki jo oskrbujejo in ji pomagajo. Družinski oskrbovalci starega človeka nosijo znatno odgovornost pri zagotavljanju pomoči in nege staremu človeku (imenovane tudi družinska oskrba). Ločimo med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni družinski oskrbovalci so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe, sekundarni pa so tisti, ki pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Danes se je uveljavil pojem *družinski oskrbovalci*, ki je sestavljen iz dveh besed, ki že sami po sebi povesta veliko o naravi dela in odnosu med staro osebo in družinskim oskrbovalcem. Hvalič Touzery (2009) pravi, da gre za osebe, ki nudijo več kot le nego, zato je bila bolj kot beseda *negovalec* ustrezna beseda *oskrbovalec*. Storitve, ki jih opravljajo, so podobne tistim, ki jih opravljajo oskrbovalci iz družinskega kroga: gospodinjska pomoč, osebna nega, pomoč pri ohranjanju socialnih stikov ipd. Družinski oskrbovalci nudijo širšo paleto storitev kot socialni oskrbovalci. Drugi del izraza (*družinski*) označuje, da oskrbo opravljajo družinski člani (Hvalič Touzery, 2009). Družinski oskrbovalci svojim starejšim družinskim članom ali sorodnikom zagotavljajo paleto storitev, ki jih skupno imenujemo družinska oskrba in obsegajo gospodinjsko pomoč, osebno nego, pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, pomoč pri denarnih zadevah, nakupovanje, prevoz itd. Delo nudijo brezplačno, v nekaterih državah pa zanj prejemajo določeno denarno nadomestilo (Hvalič Touzery, 2009).

Kot poudarjajo v Strategiji varstva starejših do leta 2010 Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva (2006), so države in stroke pred izzivom, da naglo razvijejo in razširijo nove modele pomoči družini s starim človekom, nove programe oskrbe starih ljudi, ki bodo bolj po meri človeka kot velike totalne ustanove, in druge podpirne socialne mreže za kakovostno staranje ter sožitje generacij v krajevni skupnosti. Pri oskrbi in negi starih ljudi je treba najti ravnovesje med družino, novimi socialnimi programi za stare ljudi in nastanitvijo v ustanovi. Za razvijanje tovrstnih

programov oskrbe so potrebne informacije oz. temeljita analiza stanja in potreb družinskih oskrbovalcev in starih ljudi.

Čeprav je v Sloveniji v domači oskrbi velik del starih ljudi, ki potrebujejo nego in oskrbo, se družinski oskrbi starega človeka do nedavnega ni posvečalo pozornosti, in sicer ne na raziskovalnem ne na socialno-političnem področju. Hvalič Touzery je v sklopu doktorske disertacije v letu 2005 izvedla obsežno kvantitativno raziskavo o družinskih oskrbovalcih starih ljudi v Sloveniji. S pomočjo priložnostnega vzorca je v raziskavo vključila 218 družinskih oskrbovalcev. Ugotovila je, da so odrasli otroci, partnerji, snahe in drugi bližnji sorodniki pripravljeni oskrbovati starega človeka. Težava pa je, da so ti velikokrat iz različnih razlogov (zaposlenost, bolezen oskrbovalca, ne živijo blizu starega človeka ipd.) nezmožni zagotavljati oskrbo staremu človeku. Izkazalo se je, da sta najpomembnejša dejavnika za oskrbovanje starega človeka čustvena vez in občutek moralne odgovornosti. Oskrbovalci se za oskrbo v glavnem niso odločali z namenom, da jim bo ta prinesla materialne ugodnosti (Hvalič Touzery, 2007; 2009).

Kako pomembno je poznavanje potreb družinskih oskrbovalcev starih ljudi in zavedanje, da so te potrebe med oskrbovalci raznovrstne, je pokazala študija Lamura in kolegov (2005). Ugotovili so veliko razhajanje med mnenjem ponudnikov storitev glede potreb družinskih oskrbovalcev in dejanskimi potrebami družinskih oskrbovalcev (tabela 2). Ponudniki storitev namreč niso uporabljali standardiziranih postopkov ocene potreb družinskih oskrbovalcev. Odgovornost o načinu določanja potreb oskrbovalcev je bila prepuščena posameznim vodjem organizacij, ki so zagotavljali storitve (Lamura, et al., 2005).

Tabela 2: Potrebe oskrbovalcev in mnenja ponudnikov o njih, 2004 (6 držav EU)

	Družinski oskrbovalci	Ponudniki storitev	Razlika
	Rang	Rang	
Informacije o bolezni stare osebe	1	8	-7
Informacije o dostopnih storitvah	2	1	1
Možnost udejstvovanja starih ljudi v aktivnostih, ki so jim všeč	3	5	-2
Možnost, da bi preživeli več časa z družino	4	10	-6

	Družinski oskrbovalci	Ponudniki storitev	Razlika
	Rang	Rang	
Pomoč pri načrtovanju prihodnje oskrbe	8	7	1
Pomoč, da se okolje starega človeka ustrezno prilagodi njemu	9	3	6
Več denarja za dobro oskrbo	10	12	-2
Možnost pogovoriti se o problemih kot oskrbovalec	11	6	5
Usposabljanje za družinske oskrbovalce	12	4	8
Pomoč pri blažitvi družinskih nesporazumov	13	14	-1
Možnost obiskovanja skupine za samopomoč oskrbovalcev	14	11	3

Vir: Lamura, Wojszel & Krevers (2005)

V Sloveniji so družinski oskrbovalci deležni malo formalne pomoči, zato prihaja med njimi pogosto do izgorevanja (Hvalič Touzery, 2009). Tuje raziskave so opozorile, da so oskrbovalci s strani zdravstvenih delavcev pogosto obravnavani kot njihovi pomočniki in da so njihova pričakovanja prevelika (Hvalič Touzery, 2009). Najpomembnejši vir pomoči družinskim oskrbovalcem so zdravstveni delavci. Največji delež ima osebni zdravnik (43,64 %), na drugem mestu je patronažna služba (40,00 %), na tretjem mestu drugi pa so zdravstveni delavci (25,45 %), ugotavlja v slovenski raziskavi Hvalič Touzery (2007). Patronažna služba je bila po pričakovanju najpogostejši vir pomoči tam, kjer je bila oskrbovana oseba zelo odvisna od tuje pomoči.

V času, ko se evropsko prebivalstvo stara, se države članice Evropske unije pri dolgotrajni oskrbi onemoglih ljudi vse bolj zanašajo na prispevek družinskih oskrbovalcev. Dolgotrajno oskrbo v Evropi v veliki meri zagotavljajo družinski oskrbovalci, a vendar se pogosto spregledajo njihova vloga in potrebe. V Sloveniji so oskrbovalci, čeprav v zadnjih letih na tem področju opažamo izboljšanje, še vedno razmeroma nevidni del družbe, ki ni deležen ustrezne podpore (Hvalič Touzery, 2009).

Z raziskavo Hvalič Touzery (2007) se je potrdil splošen svetovni trend feminiziranosti družinske oskrbe starih ljudi. Glavni oskrbovalci starih ljudi so bili otroci, večinoma hčerke (Hvalič Touzery, 2007; Cuevas Fernández - Gallego, et al., 2012). Podoben delež (slaba petina) so zagotavljali partnerji oskrbovanih oseb in snahe. Pokazalo se je, da je tretjina oskrbovalcev oskrbovala nad 40 ur tedensko, kar je enakovredno zaposlitvi s polnim delovnim časom. Zaskrbljujoč je bil podatek, da imajo zakonci, ki zagotavljajo oskrbo svojim partnerjem, zelo slabo podporno mrežo. Tako jih ni imelo pomoči pri

oskrbi kar dve petini. Po drugi strani je imelo dobro mrežo socialne opore nad štiri petine oskrbovalcev oseb z demenco, snah, zaposlenih oskrbovalcev, oskrbovalcev zelo odvisnih oseb, oskrbovalcev težje pomičnih oseb in oskrbovalcev, ki so živeli daleč od oskrbovane osebe. Največji neformalni vir pomoči družinskih oskrbovalcev so bili odrasli otroci, partnerji in sorodniki iz ločenega gospodinjstva. Več kot polovica družinskih oskrbovalcev je živela v istem gospodinjstvu s staro oskrbovano osebo. Oskrbovane osebe so najpogosteje živele s partnerji, nato pa z družinami odraslih otrok (Hvalič Touzery, 2007; Cuevas Fernández - Gallego, et al., 2012).

Raziskava Hvalič Touzery (2007; 2009) je potrdila domneve, da je z značilnostjo oskrbovalcev povezana tudi dostopnost oskrbe. Zaposleni oskrbovalci ne morejo popolnoma sami oskrbovati zelo odvisne stare osebe. Opreti se morajo na neformalne in formalne vire, ki jih je pogosto premalo. Zakonci so običajno ljudje višje starosti, kar pomeni, da je samo oskrbovanje zanje tudi fizično zelo zahtevno. Oskrbovalci, ki so bili otroci ali snahe oskrbovane osebe, so imeli poleg tega, da so bili bolj verjetno zaposleni, tudi sami mladoletne otroke, zato so sami težje opravili celotno oskrbo. Na tem mestu je upravičeno govoriti o *sendvič generaciji*, ki je vpeta med službo, oskrbo starega človeka in skrbjo za lastno družino (Hvalič Touzery, 2007).

2.2 TUJA SPOZNANJA O DRUŽINSKIH OSKRBOVALCIH STAREJŠIH OSEB IN POMOČI ZDRAVSTVENIH SLUŽB

Vloga družinskih oskrbovalcev pri tem, da lahko pacienti ostanejo doma, je bila v Angliji in Walesu prepoznana kot izjemno pomembna (Bliss, 2006). Oskrbovanje na domu lahko traja več let, pri tem pa se slabša telesno in duševno zdravje oskrbovalca (Cuevas Fernández - Gallego, et al., 2012). Družinski oskrbovalci so velik vir pomoči in podpore za osebe, za katere skrbijo. Hkrati ogromno prispevajo k zdravstvenemu sistemu in uravnavanju nacionalnih izdatkov za zdravstveno nego (Stoltz, et al., 2004).

Kako dobro so potrebe družinskih oskrbovalcev usklajene s strokovnimi podporami, ugotavlja raziskava, ki sta jo izvedla Yedidia in Tiedemann (2008), kjer so intervjuvali 40 družinskih oskrbovalcev in jih spraševali o njihovih pričakovanjih do medicinskih sester in socialnih delavcev. Intervjuji so pokazali, da se je obvladovanje stresa uvrstilo visoko na seznam, vse ostale omenjene potrebe pa se osredotočajo na postopek negovanja in ne na dobrobit oskrbovalca. To je razlika, ki se lahko izkaže za pomembno pri ugotavljanju vrzeli v sedanjem izobraževanju medicinskih sester in socialnih delavcev za podporo družinskim oskrbovalcem. Učinkovit odziv na te potrebe bi lahko zagotovil posvečanje večje pozornosti komuniciranju z oskrbovalci in učenju, kako izvajati naloge nege ter hkrati skrbeti za domače okolje (Yedidia & Tiedemann, 2008).

Družinska oskrba in tudi podpora na domu veljata za osnovna sestavna dela zdravstvene nege, ki se izvaja na domu. Na podlagi že opravljene kanadske raziskave o prispevku družinskega oskrbovanja so razvili model za vodenje analize podatkov. Ta raziskava proučuje izkušnje družinskih oskrbovalcev z nego njihovih starejših sorodnikov in poudarja pomembnost učinkovite podpore v politiki (Gould & Mathevs, 2010).

Analizo pomoči strokovnih delavcev na področju zdravstvene nege starejšim oskrbovalcem v Združenem kraljestvu sta že leta 2002 objavili Pickard in Glendining. Starejši oskrbovalci izvajajo vrsto nalog, tudi zahtevne zdravstvene naloge, ki so jih včasih izvajale medicinske sestre. Medicinske sestre starejše družinske oskrbovalce dojemajo kot edinstveno, a ne enotno skupino. Priznavajo jim mnogo njihovih posebnih potreb in njihovo pravico do izbire glede obsega njihovega sodelovanja pri oskrbi. A

izkušnje starejših oskrbovalcev kažejo, da so v praksi močno omejeni pri svojih odločitvah. Pri tem je najpomembnejši dejavnik, da se večina oskrbe starejših oskrbovalcev navadno izvaja v okviru vzajemnosti in dolgotrajnih medsebojnih odnosov s pacientom. Tako starejše ženske kot starejši moški neradi prosijo za pomoč medicinske sestre, celo v zelo zapletenih ali neprijetnih nalogah, ki jih le težka izvajajo. Starejši oskrbovalci nujno potrebujejo več dejanskih izbir glede svoje vpletenosti v oskrbo in učinkovitejšo pomoč pri izvajanju s strani strokovnih delavcev zdravstvene nege. Storitve se morajo oblikovati tako, da upoštevajo potrebe in želje starejših oskrbovalcev, saj tako preprečijo marsikatero stisko, preden ta preraste v obup (Pickard & Glendinning, 2002). Sekundarna analiza nacionalne presečne ankete med 1.272 neformalnimi oskrbovalci v Španiji kaže, da se pri moških in ženskah razlikuje subjektivno breme glede na intenzivnost oskrbe, trajanje oskrbovanja in zadovoljstvo (Casado, et al., 2012). Starejše odrasle osebe, ki živijo doma, dojemajo družinske oskrbovalce kot osebe z vodilno vlogo, ki prispevajo največ k ohranjanju dobre oskrbe med razvojem bolezni (Lowson, et al., 2013). Ko starostnika sprejmejo v bolnišnico, se družinski oskrbovalec znajde v podrejeni vlogi, saj se njegova zmožnost, da bi delal z njim ali sprejemal oz. vplival na odločitve, močno zmanjša. Družinski oskrbovalci se pri svojem delovanju prilagajajo na razmere in tako ob okoliščinah, ki se spreminjajo, zagotavljajo neokrnjenost oskrbe in podporo, hkrati pa prevzemajo odgovornost za dobrobit starejše odrasle osebe. Pomembna sta sodelovanje med zdravstvenimi delavci in oskrbovalci ter spoštovanje vloge in dela oskrbovalcev s strani strokovnih zdravstvenih delavcev, ki bi prispevalo k izboljšanju kakovosti in neokrnjenosti oskrbe starejših oseb (Lowson, et al., 2013).

Oskrbovanje na domu lahko traja več let, pri tem pa se slabša telesno in duševno zdravje oskrbovalca (Cuevas Fernández - Gallego, et al., 2012). V Španiji se od januarja 2011 v Andaluziji izvaja longitudinalna raziskava. Ugotoviti želijo, kakšni so morebitni učinki koristi, ki jih zagotavlja zakon, v zvezi z duševnim zdravjem, kakovostjo življenja in uporabo zdravstvenih storitev pri družinskih oskrbovalcih, ki pomagajo svojim sorodnikom, potrebnim pomoči. Skupino oskrbovalcev bodo ponovno obiskali, ko začnejo koristiti podporo iz zakona o podpori osebne neodvisnosti in nege vzdrževanih oseb. Tem vzdrževanim osebam in njihovim oskrbovalcem zagotavlja dostop do družbenih storitev ali finančnih sredstev (Cuevas Fernández - Gallego, et al., 2012).

Vladna politika na Švedskem in tudi v drugih razvitih državah posveča vse več pozornosti čim boljši podpori družinskim oskrbovalcem, ki skrbijo za starejše ljudi (Magnusson & Hanson, 2005). Pojavljajo se nove oblike podpore, kot sta informacijska in komunikacijska tehnologija. V projektu *Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Persons' Needs* (ACTION) so z analizo 34 družin povzeli, da se z uporabo prijazne informacijske tehnologije družinskim oskrbovalcem starejših ljudi omogoča večjo avtonomnost in učinkovito povezanost s strokovnimi delavci. Ugotovili so, da je dodaten razvoj potreben predvsem na dveh področjih, in sicer na področju izobrazbe uporabnikov tehnologij in področju povečanja števila programov za obravnavo različnih potreb oskrbovalcev. Seveda so izkušnje, pridobljene iz švedskega projekta, pomembne v širšem smislu, saj se nove oblike podpore razvijajo v večini tehnično naprednih držav (Sims-Gould & Martin- Matthews, 2005).

S kvalitativno raziskavo na Švedskem Duner in Nordstrom (2007) v svojih rezultatih poudarjata, da dobro delujoča mreža neformalne in formalne podpore prispeva k varnosti in občutku pripadnosti, ki posamezniku omogoča, da na starost ohrani svojo avtonomijo, in to tudi takrat, ko se mora zanašati na pomoč od drugih.

V južni Avstraliji so nastale službe za nadomestno oskrbo, ki so usmerjene v družinske oskrbovalce in starostnike, za katere ti skrbijo. Družinskim oskrbovalcem nudijo odmor – počitek od odgovornosti oskrbovanja. Ureja jih določba zdravstvenih storitev in storitev socialnega varstva s strani ponudnikov nadomestne oskrbe, razlaga Evans (2013). Tako oskrbovalcem kot starostnikom, ki jih oskrbujejo, ponujajo možnosti za druženje in razna udejstvovanja, starostniki pa imajo na voljo še dostop do raznolikega nabora zdravstvenih storitev. Opis nadomeščanja, ki izvira iz te raziskave, kaže, da ne gre le za obdobje oddiha od obveznosti negovanja, ampak za obsežno ponudbo storitev (Evans, 2013).

Gerrish (2008) je s pomočjo etnografske študije raziskovala, kako patronažne medicinske sestre interpretirajo ideologijo individualizirane zdravstvene nege v vsakodnevni praksi in dojemanje svoje vloge pri posredovanju pomoči družinskim oskrbovalcem. Pomoč družinskim oskrbovalcem je temeljila na promociji samooskrbe in pacientove neodvisnosti od negovalnih služb. Ugotovljenih je bilo šest značilnosti

pomoči patronažnih služb oskrbovalcem: omogočanje, podpora, posredovanje, nadomeščanje oskrbe, preprečevanje kriz in krizna intervencija (Gerrish, 2008). Vse patronažne medicinske sestre so bile predane filozofiji prakse, ki je podpirala pacientovo neodvisnost od služb zdravstvene nege. To so dosegale s podporo samooskrbe, v primerih, ko pacienti niso mogli skrbeti zase, pa so omogočile, da je odgovornost za oskrbo prevzel družinski oskrbovalec. V okviru podpiranja neodvisnosti so patronažne medicinske sestre naučile oskrbovalce, kako izvajati oskrbo. To je bilo pogosto v povezavi z osebno nego (npr. pomoč pri umivanju celotnega telesa), a je zajemalo tudi tehnične vidike (npr. preveza rane). Patronažne medicinske sestre so oskrbovalcem tudi olajšale dostop do določenih sredstev in tako omogočile njihovo izvajanje oskrbe. Največkrat je šlo za pomoč pri dostopu do negovalnih pripomočkov ali pri naročanju storitev drugih služb (Gerrish, 2008). Da bi storilnost oskrbovalca bila čim večja, so mu patronažne sestre morale nuditi veliko pomoči. Skušale so nuditi »pomoč s strani«, oskrbovalci pa so sami bili dolžni navezati stik s patronažno medicinsko sestro, če jih je kaj skrbelo. Odločitev o navezavi stikov z njimi so prepustile oskrbovalcem, ti pa so lahko dobili podporo tudi po telefonu. Patronažne medicinske sestre so tudi opravljale določene obiske z namenom, da ugotovijo, kako se oskrbovalcu uspeva spoprijemati z odgovornostmi. Patronažne medicinske sestre so pomoč nudile pri posredovanju med pacienti in oskrbovalci. Do tega je največkrat prišlo, ko se pacient in oskrbovalec nista strinjala (Gerrish, 2008). Patronažne medicinske sestre so se načeloma izogibale posredovanju zdravstvene nege tam, kjer jo je lahko zagotovil družinski oskrbovalec. V razmerah, ko so oskrbovalci naleteli na težave, so njihovo delo prevzele medicinske sestre. To se je največkrat zgodilo, ko so moški oskrbovalci skrbeli za ženske sorodnice, še posebej če je šlo za medgeneracijsko pomoč ali okoliščine, ki so se sčasoma same razpletle (Gerrish, 2008). V nekaterih primerih so medicinske sestre povečale svojo pomoč in za določeno obdobje prevzele nekatere obveznosti oskrbovalca, včasih pa so pacienta napotile k drugim službam. Spet v drugih primerih so povečale število obiskov, da so lahko oskrbovalcem nudile dodatno psihološko podporo. Oskrbovalce so tudi pripravljale na prihajajoče obdobje, ko morda sami ne bodo več zmožni nuditi oskrbe in nege (Gerrish, 2008). Čeprav patronažne medicinske sestre vedno skušajo preprečiti krizne intervencije, se včasih zgodi, da oskrbovalci dosežejo točko, ko niso sami več zmožni nuditi oskrbe. V takšnih primerih so medicinske sestre menile, da morajo posredovati na način, ki bo omilil stres

oskrbovalca, hkrati pa omogočil oceno pacientovih potreb. V mnogih primerih so pacienta napotile k drugim službam. Družinski oskrbovalci sami niso bili prejemniki pomoči patronažne službe, ampak so bili odvisni od oskrbovane osebe, ki je prejela zdravstveno nego. Ta pa je bila odvisna od primernih napotitev, ki so jih za oskrbovano osebo predpisali drugi (zdravniki družinske medicine in bolnišnice) (Gerrish, 2008).

Starejšim ljudem in invalidom v Združenem kraljestvu nudi pomoč kar šest milijonov neformalnih oskrbovalcev, ugotavljata Chantal in Kendrick (2001) v raziskavi, ki je vključevala 300 splošnih zdravnikov in 272 patronažnih medicinskih sester. Tako zdravniki kot patronažne medicinske sestre poročajo, da so oskrbovalci zaradi svoje vloge bolj nagnjeni k zdravstvenim težavam. Strokovni zdravstveni delavci do oskrbovalcev čutijo solidarnost, a pomanjkanje časa in znanja o potrebah neformalnih oskrbovalcev omejuje njihovo učinkovitost. Problem je tudi v prepoznavanju neformalnih oskrbovalcev, saj mnogi med njimi sebe ne dojemajo kot oskrbovalce. Če pacient, za katerega skrbijo, ni registriran pri istem splošnem zdravniku kot oni sami, potem zdravnik ne more vedeti, da gre za oskrbovalca. Poleg tega zdravniki in patronažne medicinske sestre svojo vlogo nudenja pomoči vidijo kot odzivno in zato začnejo nuditi pomoč šele, ko se oskrbovalec obrne nanje. Tudi pristojnosti zdravnikov in patronažnih medicinskih sester niso jasne, saj se ne ve, kje se konča delo enih in začne delo drugih (Chantal & Kendrick, 2001).

Hoffman in Rodrigeus (2010) ugotavljata, da oblikovalci politike oskrbe za starejše ljudi radi spregledajo neplačano delo, ki jo izvajajo sorodniki ali prijatelji oz. so jo smatrali za samoumevno. Določena mera neformalne oskrbe je kljub temu osnovnega pomena za zapolnitev vrzeli storitev formalne nege, saj zagotavlja dopolnitev formalne nege oz. zagotavlja nudenje nege v kritičnih prehodnih obdobjih (npr. po odpustu iz bolnišnice). Neformalna oskrba ostaja glavna opora zagotavljanja nege v Evropi. Hoffman in Rodrigeus (2010) zato menita, da bi oblikovalci politik morali zagotoviti, da se upošteva in izpolni potrebe neformalnih oskrbovalcev ter tudi tistih, ki nego sprejemajo. Nekatere države že delujejo v tej smeri, in sicer preko zakonskih pravic oskrbovalcev, ki jim zagotavljajo oceno njihovih potreb po negovalnih storitvah poleg storitev, namenjenim starejšim pacientom. Glavno vprašanje, ki bi se ga morale lotiti javne politike, je prilagoditev na okoliščine, ki se spreminjajo, ter cilj, da se ustvarijo

pogoji, ki bodo omogočili primerno neformalno oskrbo v prihodnosti. Ni isto, če nego posredujejo hčerke, partnerji, ljudje, primerne starosti za delo, upokojenci ali oskrbovalci, ki prihajajo od drugod, saj se mora vsak oskrbovalec po svoje spoprijeti z izzivi. Glavni cilj je, da se ustvarijo pogoji, ki bodo omogočili primerno nego v prihodnosti (Hoffman & Rodrigeus, 2010).

Magnusson in Hanson (2005) sta poleg podatkov o stroških raziskovala tudi informacije o kakovosti življenja starejših ljudi šibkega zdravja in njihovih družinskih oskrbovalcev ter o zadovoljstvu v službi in metodah dela medicinskih sester ter drugih izvajalcev storitev v skupnosti. Analiza stroškov je vključevala opis družine in podrobnosti o okoliščinah negovanja v družini, podatke o opaženih koristih podpornih storitev, ki temeljijo na telematiki, in oceno učinka teh storitev na uporabo drugih negovalnih storitev. Te analize so se izvedle s pomočjo ocenjevalcev potreb, ki so jih družine poznale, in medicinskih sester, ki so delale v klicnem centru ACTION. V vseh primerih se je doseglo zmanjšanje stroškov, koristi za starejše ljudi in njihove oskrbovalce pa so ostale na visoki ravni. Zaradi analize stroškov in vseh ocenjevalnih podatkov se je projekt *Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Persons' Needs* (ACTION) uvedel kot glavna storitev za podporo v vključenih občinah (Magnusson & Hanson, 2005). Raziskovalci, medicinske sestre in ostali izvajalci patronažne zdravstvene nege lahko sodelujejo s starejšimi ljudmi šibkega zdravja in njihovimi družinskimi oskrbovalci ter tako razvijejo kakovostne in stroškovno učinkovite podporne storitve, ki zmanjšujejo zahteve za osebje in hkrati zagotavljajo koristi za uporabnike (Magnusson & Hanson, 2005).

2.3 DEJAVNIKI, KI OGROŽAJO ZDRAVJE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

Slovenske in tuje raziskave kažejo, da se družinski oskrbovalci starih ljudi zaradi premajhne javne pomoči veliko pogosteje od tistih, ki ne oskrbujejo, soočajo s stresom, preobremenjenostjo in psihičnimi ter telesnimi težavami. Največja potreba oskrbovalcev je po raznovrstnih oblikah začasne oskrbe, ki bi jih razbremenila doma ali v instituciji. Ta potreba je uresničljiva le v daljšem obdobju, lažje in takoj pa je možno zadovoljiti njihovo potrebo po izobraževanju (Hvalič Touzery, 2009).

Presečna študija je leta 2009 potekala v psihiatrični bolnišnici Mayo v Pakistanu s ciljem raziskati tesnobo, depresijo, družinsko breme in kakovost življenja družinskih oskrbovalcev, kjer so obravnavali 100 oskrbovalcev, ki negujejo njihove paciente (Imran, et al., 2010). Večina družinskih oskrbovalcev je bilo ženskega spola (74 %), poleg tega pa je večina oskrbovalcev (54 %) pri pacientu prebila več kot 32 ur na teden. Rezultati velikega dela oskrbovalcev so pri tesnobi in depresiji presegli mejne vrednosti na bolnišnični lestvici za tesnobo (86 %) in depresijo (85 %). Družinski oskrbovalci pacientov z motnjami v duševnem zdravju imajo visoko stopnjo težav z duševnim zdravjem, družinskim bremenom in poslabšanjem kakovosti življenja. Strokovni delavci zdravstvene nege, ki so v stiku z oskrbovalci, bi morali razmisliti o tem, da bi pri oskrbovalcih spremljali kakovost življenja in pojavljanje psihiatričnih simptomov ter po potrebi predlagali pregled pri zdravniku (Imran, et al., 2010).

Raziskava avtorice Hvalič Touzery (2007) je pokazala, da imajo družinski oskrbovalci kot heterogena skupina ljudi različne potrebe, ki so povezane s stopnjo odvisnosti oskrbovane osebe in z značilnostmi oskrbovalca. So si pa vsi enotni v tem, da najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha oz. dopusta, kar odraža dve dejstvi. Prvo dejstvo je, da je družinska oskrba zahtevno delo, ob katerem oskrbovalec potrebuje oddih, sicer pride do izgorelosti, drugo dejstvo pa je, da je v Sloveniji trenutno malo urejenih možnosti, ki bi omogočale začasen oddih (Hvalič Touzery, 2007).

Družinski oskrbovalci pacientov z demenco so izpostavljeni povečanemu tveganju za pojav depresije ali tesnobe (Joling, et al., 2012). Program, sestavljen iz več komponent, ki je bil oblikovan z namenom, da se aktivira podpora družinskih mrež, se je pokazal za

učinkovitega pri zmanjševanju simptomov depresije pri družinskih oskrbovalcih. Raziskava obravnava preventivne učinke družinskih sestankov za oskrbovalce pacientov z demenco, ki živijo doma. Izvedel se je naključni preizkus z več centri. Sodelovalo je 192 oskrbovalcev pacientov, ki živijo doma. Oskrbovalci niso dosegli osnovnih diagnostičnih meril za depresijo ali tesnobo. Sodelujoči so bili naključno izbrani za intervencijo družinskih sestankov ($n = 96$) ali razmere običajne nege ($n = 96$). Intervencijo so sestavljali dve posamični srečanja in štirje družinski sestanki, ki so se organizirali enkrat na 2 do 3 mesece za obdobje enega leta. Meritve rezultatov po 12 mesecih so kazale motnje, povezane s klinično depresijo ali tesnobo, in spremembe pri simptomih depresije in tesnobe (primarni rezultati), občutenju bremena ter kakovosti življenja oskrbovalca (sekundarni rezultati). Ta raziskava ni pokazala preprečevalnih učinkov družinskih sestankov na duševno zdravje družinskih oskrbovalcev. Kot ugotavlja Joling s kolegi, bi morale nadaljnje raziskave ugotoviti, ali bi lahko bila intervencija učinkovitejša v bolj koncentrirani obliki, če bi se izvajale s terapevtskim namenom ali če bi bila usmerjena proti podskupinam oskrbovalcev (Joling, et al., 2012).

Breme oskrbovanja škoduje kakovosti življenja in duševnemu zdravju oskrbovalcev, ki skrbijo za paciente z rakom. Song in sodelavci (2011) so preučevali kakovost življenja in duševnega zdravja pri družinskih oskrbovalcih pacientov z neozdravljivim rakom. Preko ankete so izprašali družinske oskrbovalce pacientov z neozdravljivim rakom, ki so prejeli paliativno nego. Raziskava je potekala v Koreji. Bremena oskrbovalcev, kot so »posledice za zdravje«, »finančne težave« in »pomanjkanje podpore s strani družine« so imela negativne posledice na kakovost življenja, povezano z zdravjem, in na duševno zdravje. Avtorji pravijo, da so za zmanjšanje posledic oskrbovanja na kakovost življenja in duševno zdravje družinskih oskrbovalcev v Koreji potrebni kulturno ustrezni programi za podporo oskrbovalcem (Song, et al., 2011).

Williams in McCorkle (2011) sta s pregledom 19 opisnih psiholoških virov, ki so zajela 6 držav, ugotovila, da obstajajo dokazi, da se zaskrbljenost, depresija in psihološka stiska ob slabšanju pacientove funkcionalnosti in pacientovem bližanju smrti stopnjujejo. Zaradi prevzema negovalne vloge so družinski oskrbovalci pacientov v fazah paliativne nege, pomoči umirajočemu in izgube partnerja izpostavljeni povečanemu tveganju za fizično in duševno obolevnost. Obstaja možnost, da imajo zaskrbljeni oskrbovalci

škodljiv vpliv na dobrobit pacienta. Ta pregled poudarja potrebo po razvoju raziskovalnih standardov, zlasti glede merilnih instrumentov, da se bodo lahko razvili ukrepi za pomoč družinskim oskrbovalcem (Williams & McCorkle, 2011).

Raziskava o izkušnjah družinskih oskrbovalcev, ki skrbijo za ljudi s kognitivnimi motnjami (zlasti z demenco, delirijem ali obojim) med njihovim bivanjem v bolnišnici, je opozorila na pomembnost sodelovanja z družinskimi člani (Clissett, et al., 2013). Intervjuji so se izvedli s 34 družinskimi oskrbovalci, ki so bili sprejeti v splošne bolnišnice. Ugotovitve razčlenjujejo temeljno težavo »prekinitev normalne rutine« in temeljni postopek »prejemanje ali podajanje občutka nadzora za spoprijemanje s prekinitvijo«. Družinski oskrbovalci so se na prekinitev odzvali proaktivno, in sicer tako da so poskušali razumeti nastale razmere in sebi ali pacientu zagotoviti nadzor. Skušali so ostati obveščeni, biti v stiku z osebjem in kovati načrte za prihodnost. Zaradi medsebojnega delovanja med temeljno težavo in temeljnim postopkom so družinski člani cenili podporo bolnišničnega osebja in storitev ali pa so močno grajali posredovano nego. Družinski oskrbovalci ob prekinitvi hospitalizacije niso bili pasivni in so se odzvali tako, da so se skušali vključiti v nego in podporo njihovega sorodnika, in tudi tako, da so skušali sodelovati z osebjem (Clissett, et al., 2013).

Cilj raziskave *Negovanje vpliva na zdravje in vsakodnevno življenje družinskih oskrbovalcev*, ki so jo opravili Carlander in sodelavci (2011), je bil ugotoviti razmere v vsakdanjem življenju, ki izzovejo samopodobo oskrbovalcev pri negovanju umirajočega sorodnika na domu. Izkušnje so kazale tri značilnosti: dvom v ideale, nova manj stroga opredelitev mej in povečana medsebojna odvisnost. Ti vzorci so tvorili osnovno temo – spremenjeni jaz. Razmere, ki so izzvale samopodobo oskrbovalcev, so bile povezane z izkušnjami, kot so: »prepovedane misli«, »intimnost« in »vse manjši osebni prostor«. V njihovem vsakdanjem življenju so se oskrbovalci soočali s težkimi razmerami, ki so povzročile spremembo njih samih. Ta raziskava je izboljšala razumevanje razmer v domačem okolju, ki lahko postavijo na preizkušnjo samopodobo oskrbovalca, in poudarila pomembnost pogovora o izkušnjah oskrbovalca. Iz kliničnega stališča ta raziskava poudarja pomembnost oblikovanja okoliščin, v katerih lahko družinski oskrbovalec izrazi svoje misli in čustva (Carlander, et al., 2011).

Preobremenjenost družinskih oskrbovalcev vodi v izgorelost, posledično pa tudi do zlorabe starih ljudi (Hvalič Touzery, 2007). Zaskrbljujoč podatek v raziskavi avtorice Hvalič Touzery (2007) je, da je šla v času oskrbovanja na večdnevni oddih malo manj kot polovica družinskih oskrbovalcev. Dopust namreč predstavlja razbremenitev, dotok sveže energije in nabiranje moči za prihodnje oskrbovanje, kar je dobro tako za oskrbovalca kot za oskrbovano osebo. V Sloveniji nimamo sistematično organizirane začasne oskrbe, ki bi družinskim oskrbovalcem omogočila možnost oddiha in razbremenitve. Stres se pogosto poveča zaradi pomanjkanja spanja, soočanja z vedenjskimi ali komunikacijskimi težavami ali spopadanja s »sistemom«. Če se ne obravnava primerno, lahko vodi v stisko tako oskrbovalca kot tudi oskrbovane osebe (Hare, 2004).

Pregled literature, ki je zajemal 26 strokovnih člankov, dokazuje, da se družinski oskrbovalci bojijo družbene osamitve in bi se radi povezovali v skupine z vrstniki, bodisi zaradi druženja bodisi zaradi potrebe učenja. Želijo si tudi nadomestne oz. začasne oskrbe (Stoltz, et al., 2004).

2.4 PSIHOSOCIALNI VIDIKI OSKRBOVANJA

Deshields (2012) je s sodelavci raziskoval potrebe z vidika psihosocialnih nalog negovanja, kot so jih navedli pacienti in družinski oskrbovalci. Ocenili so tudi povezavo med demografskimi in kliničnimi spremenljivkami ter potrebami oskrbe, ki so jih navedli oskrbovalci sami. Sestavili so priložnostni vzorec, ki je vključeval 100 bolnikov z rakom in 100 družinskih oskrbovalcev. Posameznike so izbrali v čakalnicah ambulant in onkološke radioterapije, pacienti in oskrbovalci pa niso izhajali iz iste dvojice. Obe skupini sta izpolnili anketo o njihovem dojetanju nalog negovanja in tega, kako zahtevne so se jim zdele te naloge. Vsi sodelujoči so navedli tudi demografske podatke. Oskrbovalci so navedli, da nudijo več pomoči pri spoprijemanju z občutki, kot jih po lastnih besedah potrebujejo pacienti. Oskrbovalci so v primerjavi s pacienti pogosteje navedli, da so psihosocialni vidiki negovanja zanje bolj zahtevni, kot pa so pacienti navedli, da potrebujejo takšno pomoč. Rasa, dolžina obdobja od diagnoze in starost so bili povezani z izraženimi potrebami pacienta, s poročanjem oskrbovalca o dejavnostih oskrbe pa je bilo povezano le število ur nudenja nege (Deshields, et al., 2012).

Rezultati kažejo, da osebe, ki prejemajo oskrbo, mogoče podcenjujejo, kako zahtevni se družinskim oskrbovalcem zdijo psihosocialni vidiki negovanja. Poleg tega se zdi, da družinski oskrbovalci izvajajo tudi psihosocialne vidike nege, čeprav pacienti ne izrazijo potrebe po tem (Deshields, et al., 2012).

V ospredju kanadske raziskave med 111 družinskimi oskrbovalci (Brazil, et al., 2012) je bilo ugotoviti pogled družinskih oskrbovalcev na oskrbo ob koncu življenja. Anketiranci so poročali o uporabi storitev v zadnjih štirih tednih življenja pacienta. Za oceno, v kolikšni meri je bila oskrba osredotočena na pacienta, so uporabili vprašalnik o osredotočenosti *Client-Centred Care Questionnaire (CCCQ)*. Za oceno, kako anketiranci dojemajo dostop do oskrbe, so uporabili instrument dostopnosti. Družinski oskrbovalci so ocenili, da je oskrba ob koncu življenja dobro dostopna in prilagodljiva na spreminjajoče se potrebe pacienta. Večina anketirancev je omenila, da so vedeli, katero službo za storitve poklicati, če so naleteli na težave pri oskrbi družinskega člana. Negativno pa so ocenili dejstvo, da so ponudniki oskrbe večkrat trdili, da je kakšna stvar možna, a se je kasneje izkazalo, da dejansko ni tako. Raziskava je pokazala, da je oskrba, ki je osredotočena na pacienta, storitev, ki bi morala biti prepoznana kot pomemben rezultat za oceno kakovosti izvajanja storitev (Brazil, et al., 2012).

2.5 VLOGA PATRONAŽNIH MEDICINSKIH SESTER V SPREMINJAJOČI SE DRUŽBI

Družinski oskrbovalci predstavljajo velik del pacientov, ki jih obiskujejo strokovni delavci primarne zdravstvene nege, toda njihove zdravstvene potrebe so pogosto spregledane (Hare, 2004). S prepoznavanjem in obravnavo potreb tako družinskega oskrbovalca kot bolnega oskrbovanca lahko osebje primarnega nivoja (vključno z zdravniki, patronažnimi medicinskimi sestrami in medicinskimi sestrami) zaščiti fizično in duševno zdravje enega in drugega. Osebje lahko svoje delo začne z razvojem enostavnih sistemov za prepoznavanje in spremljanje tako pacientov, ki so hkrati tudi oskrbovalci, kot pacientov, ki imajo oskrbovalce. Strokovni delavci primarne zdravstvene nege tudi znajo prepoznati določene priložnosti za zdravstveni pregled družinskega oskrbovalca (npr. ob splošnih zdravstvenih pregledih ali na klinikah za

starejše ljudi ali ljudi s kroničnim obolenjem). Patronažne medicinske sestre bi morale zagotoviti, da ob svojih obiskih na domu skrbijo tako za zdravje starostnika, ki prejema oskrbo, kot tudi družinskega oskrbovalca. Precejšen del te naloge se lahko vključi v vsakodnevne dejavnosti in prednostne naloge skupine, ki izvaja primarno zdravstveno nego (Hare, 2004).

Negovanje pacientov z rakom vključuje sodelovanje strokovnih delavcev zdravstvene nege, paciente in družinske oskrbovalce (Deshields, et al., 2012). Zaradi razvoja zdravstvene nege na domu se lahko nudi bolj zahtevna zdravstvena nega, navadno ob podpori družinskih članov ali prijateljev.

Bliss (2006) v raziskavi obravnava oceno potreb družinskih oskrbovalcev v okviru primarne zdravstvene nege, pri tem pa posebej poudarja vlogo patronažne medicinske sestre kot povezovalke med družinskimi oskrbovalci in drugimi izvajalci storitev zdravstvene nege ter socialne službe. Pri delu z družinskimi oskrbovalci in delovanju kot njihov predstavnik ima največji pomen komunikacija. Če družinski oskrbovalci niso mnenja, da so vključeni v sprejemanje odločitev in da se jih upošteva, verjetno ne bodo izbrali ustrezne podpore (Bliss, 2006).

Tako v raziskavah kot tudi v vladnih politikah se vse več pomoči namenja vlogi družinskih oskrbovalcev. V Sloveniji od leta 2009 potekajo tečaji *Družinska oskrba starejšega svojca*, ki so namenjeni svojcem ali družinskim oskrbovalcem starejših onemoglih ljudi na Inštitutu Antona Trstenjaka, v sklopu katerih nudijo izobraževanje in oporo. Tečaj je sofinanciran s strani Mestne občine Ljubljana in Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve (Ramovš, 2013). Pomoč družinskim oskrbovalcem oseb z demenco v Alzheimer cafeju, svetovanja in skupine za samopomoč nudi slovensko združenje za pomoč pri demenci *Alzheimer Slovenija* (Kobentar, 2008). V Sloveniji obstaja možnost kratkotrajne namestitve v domsko oskrbo, ki pa se je starostniki ne poslužujejo zaradi prezasedenosti domov ali finančne nezmožljivosti oz. strahov, da bodo tam ostali (Hlebec, 2009).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 OPIS RAZISKOVALNEGA PROBLEMA IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen magistrskega dela je ugotoviti vlogo patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem starostnikov, ki so obravnavani v patronažnem varstvu, njihovo razumevanje potreb družinskih oskrbovalcev in njihov odnos do družinske oskrbe. Na podlagi analize pridobljenih podatkov smo oblikovali na dokazih podprt predlog za podporo strokovnih delavcev družinskim oskrbovalcem, ki skrbijo za starejše družinske člane.

Raziskovalni cilji magistrskega dela so:

1. ugotoviti vlogo patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem starostnikov;
2. ob pregledu literature ugotoviti pričakovanja patronažnih medicinskih sester do družinskih oskrbovalcev starostnikov;
3. ugotoviti mnenje patronažnih medicinskih sester o vrsti storitev, ki jih družinski oskrbovalci potrebujejo;
4. ugotoviti, kakšna so pričakovanja patronažnih medicinskih sester do družinskih oskrbovalcev starostnikov, ki jih obravnava patronažna služba;
5. proučiti povezavo med pričakovanji patronažnih medicinskih sester do družinskih oskrbovalcev glede na leta izkušenj z delom v patronažni službi in regijo;
6. proučiti povezavo med zaposlitvenim statusom patronažnih medicinskih sester in odnosom do različnih oblik podpore, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo;
7. proučiti povezavo med razumevanjem lastne vloge kot patronažne medicinske sestre pri pomoči družinskim oskrbovalcem in zaposlitvenim statusom, regijo in leti izkušenj v patronažni službi;

8. oblikovati predlog integriranega modela obravnave na osnovi pridobljenih podatkov za pomoč družinskim oskrbovalcem, ki bo temeljil na potrebah, virih in opolnomočenju.

3.2 RAZISKOVALNE HIPOTEZE

V magistrskem delu smo postavili naslednje hipoteze:

H1: Pričakovanja patronažnih medicinskih sester glede njihove vloge pri nudenju pomoči družinskim oskrbovalcem so statistično pomembno povezana z leti izkušenj s patronažno službo.

H2: Mnenje patronažnih medicinskih sester o tem, kakšne morajo biti storitve za družinske oskrbovalce, se razlikuje od stališča družinskih oskrbovalcev iz evropske raziskave glede tega.

H3: Patronažne medicinske sestre pričakujejo, da bodo družinski člani pomagali pri oskrbi starostnika.

H4: Obstaja statistično pomembna razlika med pričakovanji, ki jih imajo patronažne medicinske sestre do družinskih oskrbovalcev, glede na leta izkušenj z delom v patronažni službi in regijo.

H5: Obstaja statistično pomembna povezava med zaposlitvenim statusom patronažnih medicinskih sester in odnosom do različnih oblik podpore, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo.

H6: Obstaja statistično pomembna povezava med razumevanjem lastne vloge kot patronažne medicinske sestre pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na zaposlitveni status, regijo in leta izkušenj v patronažni službi.

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava temelji na empiričnem kvantitativnem pristopu z uporabo anketne metodologije. Podatki so pridobljeni s strukturiranim anketnim vprašalnikom, ki so ga

izpolnjevale patronažne medicinske sestre, ki so samozaposlene ali pa so zaposlene v javnem zavodu. Vsem anketirancem smo zagotovili anonimnost.

Metoda pregleda literature je bila uporabljena v teoretičnem delu raziskovalnega projekta. Pregled literature je trajal od oktobra 2013 do maja 2014. Pregled literature smo naredili na osnovi dosedanjih raziskav v revijah, vključenih v bibliografsko-kataložne baze podatkov COBISS, CINAHL, Pub-Med, Medline, Web of Science in Science direct. Pri iskanju smo uporabili ključne besede: pomoč družinskim oskrbovalcem, družinski oskrbovalci, patronažne medicinske sestre, zdravstvena nega, oskrba na domu, odnos zdravstvenega osebja, krhkost (v angleškem jeziku: caregiver support, family caregivers, family carers, community/district nurses, nursing, home care, attitude of health personnel, frail elderly). Ključne besede smo uporabljali v različnih kombinacijah. Pri iskanju člankov smo postavili omejitve. Časovno smo se omejili na članke, ki so stari 10 let oz. manj, odvisno od števila zadetkov. Zaradi pomembnosti smo uporabili dva vira, ki sta starejša od 10 let. Omejili smo se na znanstvene članke in članke s celotnim besedilom. Uporabili smo napredno iskanje in Boolov logični operater »and«. Iskalne zahteve smo omejili še s »fulltext« in letnicama 2004 in 2014.

3.3.2 Opis spremenljivk in merskega instrumenta

Za izvedbo raziskave smo uporabili metodo anketiranja v obliki strukturiranega vprašalnika, ki smo ga sestavili na osnovi rezultatov dosedanjih tujih (Gerrish, 2008; Pickard & Glendining, 2002; Eurofamcare, 2004; Quattrini, et al., 2006) in domačih (Hvalič Touzery, 2007) raziskav. Anketni vprašalnik je vseboval 69 vprašanj ali trditev. Strukturiran vprašalnik je bil razdeljen na tri tematske sklope vprašanj: A – socio-demografski podatki, B – storitve za družinske oskrbovalce in C – vloga patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem. Vprašanja so bila večinoma zaprtega tipa z navedenimi trditvami. Dve vprašanji sta bili odprtega tipa, z njima pa smo pridobili informacije, ki jih anketiranci niso mogli izraziti preko strukturiranega dela. Zaprti tipi vprašanj so bili sestavljeni iz nominalnih, ordinalnih in numeričnih vprašanj. Sklop A je vseboval socio-demografska vprašanja o spolu, starosti, izobrazbi,

vrsti zaposlitve, zaposlitvenem statusu, letih zaposlitve v patronažni službi, deležu storitev, namenjenih družinskim oskrbovalcem, in regiji ter oceno potreb družinskih oskrbovalcev po pomoči. Sklop B, v katerem smo spraševali po storitvah za družinske oskrbovalce, smo povzeli po vprašalniku *Service provider Questions* (SPQ) (Europfamcare, 2004). V tem vsebinskem sklopu so anketiranci najprej skozi 14 trditev ocenili (z možnostmi od 1 do 3: 1 – zelo pomembno, 2 – precej pomembno, 3 – ni pomembno), kako pomembne so nekatere oblike podpore družinskim oskrbovalcem in ali jih ti zagotavljajo (ne, da). Imenovali so tudi tri najpomembnejše oblike podpore. Nato so se preko 12 trditev opredelili glede pomena nekaterih značilnosti storitev, namenjenih družinskim oskrbovalcem (z možnostmi od 1 do 3: 1 – zelo pomembno, 2 – precej pomembno, 3 – ni pomembno). Hkrati so bili anketiranci pozvani, da izberejo tri najpomembnejše značilnosti in se glede trditev tudi opredelijo, ali jih zagotavljajo oz. se na potrebe odzivajo. Možna odgovora sta bila »v glavnem ne« in »v glavnem da«. V tretjem vsebinskem sklopu C, kjer smo spraševali po stališčih o vlogi patronažnih medicinskih sester, se je anketiranec pri 24 trditvah opredelil na 5-stopenjski ocenjevalni lestvici. Ocena 1 pomeni, da se anketiranci z navedeno trditvijo sploh ne strinjajo, ocena 5 pa, da se z navedeno trditvijo zelo strinjajo.

Zanesljivost vprašalnika smo preverjali s Cronbachovim koeficientom α . Da je vprašalnik zanesljiv, lahko potrdimo s tem, da ima koeficient α vrednost 0,7 ali več (Field 2009, p. 673). Nekateri avtorji omenjajo, da je vprašalnik visoko zanesljiv, ko je $\alpha > 0,8$, ko je $0,6 < \alpha < 0,8$, pa je vprašalnik srednje zanesljiv (Šifrer & Bren 2010, p. 32).

Tabela 3: Zanesljivost vprašalnika

Storitve za družinske oskrbovalce	Število trditev	Zanesljivost
Pomembnost oblik podpore (vprašanja od 12 do 25)	14	0,9
Zagotavljanje oblik podpore (vprašanja od 29 do 40)	12	0,8
Vloga patronažnih medicinskih sester (vprašanja od 44 do 67)	24	0,7

Najvišjo zanesljivost ima sklop *Pomembnost oblik podpore*, najnižjo pa *Vloga patronažnih medicinskih sester*, vendar imajo vsi sklopi Cronbachov koeficient α večji ali enak 0,7, torej lahko trdimo, da so vsi dovolj zanesljivi (tabela 3).

3.3.3 Opis vzorca

Populacijo ali statistično množico predstavljajo patronažne medicinske sestre v javnih zavodih, ki so zaposlene v primarnem nivoju zdravstvenih domov, in zasebne patronažne medicinske sestre s koncesijo v Republiki Sloveniji. V javni mreži zdravstvenih domov je zaposlenih 795 patronažnih medicinskih sester in 107 koncesionark (Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreža zdravstvenih delavcev, 2011). Z metodo naključnega izbora s seznama vseh 23 zdravstvenih domov in seznama koncesionark (Ministrstvo za zdravje, 2014) smo naključno izbrali vsako drugo zdravstveno institucijo in vsako drugo koncesionarko. Naključni vzorec je zajemal 27,38 % ($n = 247$) celotne populacije patronažnih medicinskih sester v javnih zavodih in zasebnih patronažnih medicinskih sester s koncesijo.

V raziskavi je sodelovalo 247 anketirancev, od tega en moški (0,4 %), ostalo so bile ženske.

Tabela 4: Značilnosti vzorca

Značilnosti vzorca		Samozaposlen/a (n = 68)	Javni zavod (n = 179)	Skupaj (n = 247)
		% ali PV (min, max)	% ali PV (min, max)	% ali PV (min, max)
Starost (let) ¹		49,7 (25, 63)	45,4 (23, 60)	46,6 (23, 63)
Izobrazba ²	srednješolska – 4 letna	0,0 %	7,8 %	5,7 %
	višja	41,2 %	15,6 %	22,7 %
	visoka	58,8 %	73,7 %	69,6 %
	magisterij, doktorat	0,0 %	2,8 %	2,0 %
Vrsta zaposlitve	zaposlen/a za nedoločen čas	95,6 %	95,5 %	95,5 %
	zaposlen/a za določen čas	4,4 %	4,5 %	4,5 %

Značilnosti vzorca		Samozaposlen/a (n = 68)	Javni zavod (n = 179)	Skupaj (n = 247)
		% ali PV (min, max)	% ali PV (min, max)	% ali PV (min, max)
V kateri regiji živite? ²	Osrednjeslovenska	32,4 %	38,0 %	36,4 %
	Gorenjska	22,1 %	10,1 %	13,4 %
	Podravska	17,6 %	6,7 %	9,7 %
	Savinjska	4,4 %	8,4 %	7,3 %
	Koroška	1,5 %	4,5 %	3,6 %
	Goriška	0,0 %	7,3 %	5,3 %
	Obalno-kraška	4,4 %	4,5 %	4,5 %
	Jugovzhodna Slovenija	7,4 %	5,6 %	6,1 %
	Notranjsko-kraška	2,9 %	2,2 %	2,4 %
	Spodnjeposavska	2,9 %	0,0 %	0,8 %
	Zasavska	2,9 %	2,2 %	2,4 %
Pomurska	1,5 %	10,6 %	8,1 %	
Koliko časa ste zaposleni v patronažni službi (let)? ¹		20,3 (0, 40)	14,8 (1, 39)	16,3 (0, 40)
Koliko let delovne dobe imate? ¹		28,3 (0, 46)	23,8 (1, 55)	25,0 (0, 55)
V kolikšni meri so vaše storitve namenjene neposredno družinskim oskrbovalcem?	manj kot 50 %	36,8 %	24,3 %	27,8 %
	več kot 50 %	26,5 %	26,0 %	26,1 %
	skoraj 100 %	17,6 %	17,5 %	17,6 %
	storitve niso neposredno namenjene družinskim oskrbovalcem starostnikov	19,1 %	32,2 %	28,6 %
Ocenite, koliko družinskih oskrbovalcev bi na letni ravni potrebovalo vašo pomoč? ¹		56,0 (4, 1100)	198,7 (1, 1800)	159,1 (1, 1800)
Kako veliko območje pokrivete?	do 1650 ljudi	0,0 %	5,6 %	4,1 %
	1651–2500 ljudi	35,3 %	29,4 %	31,0 %
	2501–3500 ljudi	48,5 %	51,4 %	50,6 %
	3501–4500 ljudi	11,8 %	11,3 %	11,4 %
	4500 ljudi in več	4,4 %	2,3 %	2,9 %

Legenda: ¹Razlike med skupinami so statistično < značilne po metodi t -testa.

²Spremenljivki sta statistično značilno ($\alpha < 0,05$) povezani po metodi Kullbackovega koeficienta 2¹.

V povprečju so samozaposlene patronažne medicinske sestre stare 49,7 let, zaposlene v javnem zavodu pa 45,4 let. Med samozaposlenimi jih ima 58,8 % visoko izobrazbo, v javnem zavodu pa je takih 73,7 %. Večina je zaposlenih za nedoločen čas. Med

samozaposlenimi jih 32,4 % prihaja iz Osrednjeslovenske regije, sledita pa Gorenjska (22,1 %) in Podravska (17,6 %) regija. Med zaposlenimi v javnem sektorju jih je največ iz Osrednjeslovenske regije (38,0 %), sledita pa Pomurska (10,6 %) in Gorenjska (10,1 %) regija. Samozaposlene so v patronažni službi v povprečju zaposlene dalj časa (20,3 let) kot pa zaposlene v javnem zavodu (14,8 let). Prav tako imajo samozaposlene tudi več delovne dobe (PV = 28,3) kot zaposlene v javnem zavodu (PV = 23,8). Samozaposlene so v največji meri odgovorile, da je manj kot 50 % njihovih storitev namenjenih neposredno družinskim oskrbovalcem (36,8 %), zaposlene v javnem zavodu pa so v največji meri odgovorile, da njihove storitve niso neposredno namenjene družinskim oskrbovalcem (32,2 %). Pri oceni, koliko družinskih oskrbovalcev bi na letni ravni potrebovalo pomoč, so zaposleni v javnem zavodu podali veliko višjo povprečno oceno (198,7) kot pa samozaposleni (56,0). Tako samozaposleni kot tudi zaposleni v javnem sektorju so v največji meri odgovorili, da pokrivajo območje med 2501 in 3500 ljudi.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo v času od 10. 11. 2014 do 10. 3. 2015. Izpolnjevanje anket je bilo anonimno in prostovoljno. Patronažne medicinske sestre so bile preko elektronske pošte pozvane k sodelovanju v elektronski anketi.

Analizo podatkov smo obdelali z računalniškim programom SPSS 17.0 za Windows (Statistical Package for the Social Sciences). Grafične prikaze smo obdelali s programom Microsoft Excel. Opis vzorca in proučevane spremenljivke smo analizirali s frekvenčno in z odstotkovno porazdelitvijo. Za preverjanje hipotez smo uporabili bivariatno analizo korelacije in razlik (Spearmanov korelacijski koeficient, analizo variance ANOVA, preizkus χ^2 , t-test za neodvisna vzorca, Kullbackov preizkus $2\hat{I}$, Pearsonov korelacijski koeficient in kontingenčne tabele) ter multiplo regresijsko analizo. Za statistično pomembne podatke smo upoštevali razlike, kjer je bila stopnja statistične pomembnosti na ravni 0,05 in manj. Za primerjavo razlik v povprečju med dvema skupinama smo uporabili t-test za neodvisna vzorca zaradi preverjanja domnev o povprečnih vrednostih spremenljivk na populaciji. S t-testom za neodvisna vzorca smo

preverjali, ali je povprečna vrednost spremenljivke v eni skupini enot različna kot v drugi skupini enot (Kropivnik, et al., 2006, p. 47).

Z analizo variance smo preverjali razlike v povprečni vrednosti spremenljivke v treh ali več skupinah. Enote smo razdelili v skupine glede na spremenljivko. Odvisne spremenljivke so morale biti številskega tipa (Kropivnik, et al., 2006, p. 53). S pomočjo preizkusa χ^2 smo preverjali povezanost pri nominalnih in ordinalnih spremenljivkah (Kropivnik, et al., p. 32). Da smo test lahko izvedli, je moralo imeti največ 20 % celic teoretično oz. pričakovano frekvenco manjšo od 5, podatki so morali biti neodvisni in nobena celica ni smela imeti pričakovane frekvence manjše od 1 (Field, 2009, p. 692). Ker smo imeli v magistrskem delu težavo s prevelikim deležem pričakovanih frekvenc, ki so bile manjše od 5, smo uporabili Kullbackov preizkus $2\hat{I}$ («likelihood ratio»), ki je nadomestek preizkusa χ^2 in ga uporabimo, ko pogoji za izvedbo preizkusa χ^2 niso izpolnjeni, uporaben pa je predvsem pri majhnih vzorcih (Field, 2009, p. 690).

Povezanost med intervalnimi spremenljivkami smo merili s pomočjo Pearsonovega korelacijskega koeficienta. Ta lahko zavzame vrednosti na intervalu $[-1, 1]$, kjer -1 predstavlja negativno povezanost, 1 pa pozitivno povezanost. Ko je vrednost koeficienta 0 , med spremenljivkama ne moremo govoriti o linearni povezanosti. Med spremenljivkama je šibka povezanost, če je vrednost koeficienta do $\pm 0,1$, srednje močna, ko je vrednost koeficienta do $\pm 0,3$, ko je vrednost koeficienta $\pm 0,5$ ali več, pa sta spremenljivki močno povezani (Field, 2009, p. 170).

3.4 REZULTATI

3.4.1 Opisna statistika – storitve za družinske oskrbovalce

Tabela 5: Pomembnost različnih oblik podpore in njihovo zagotavljanje

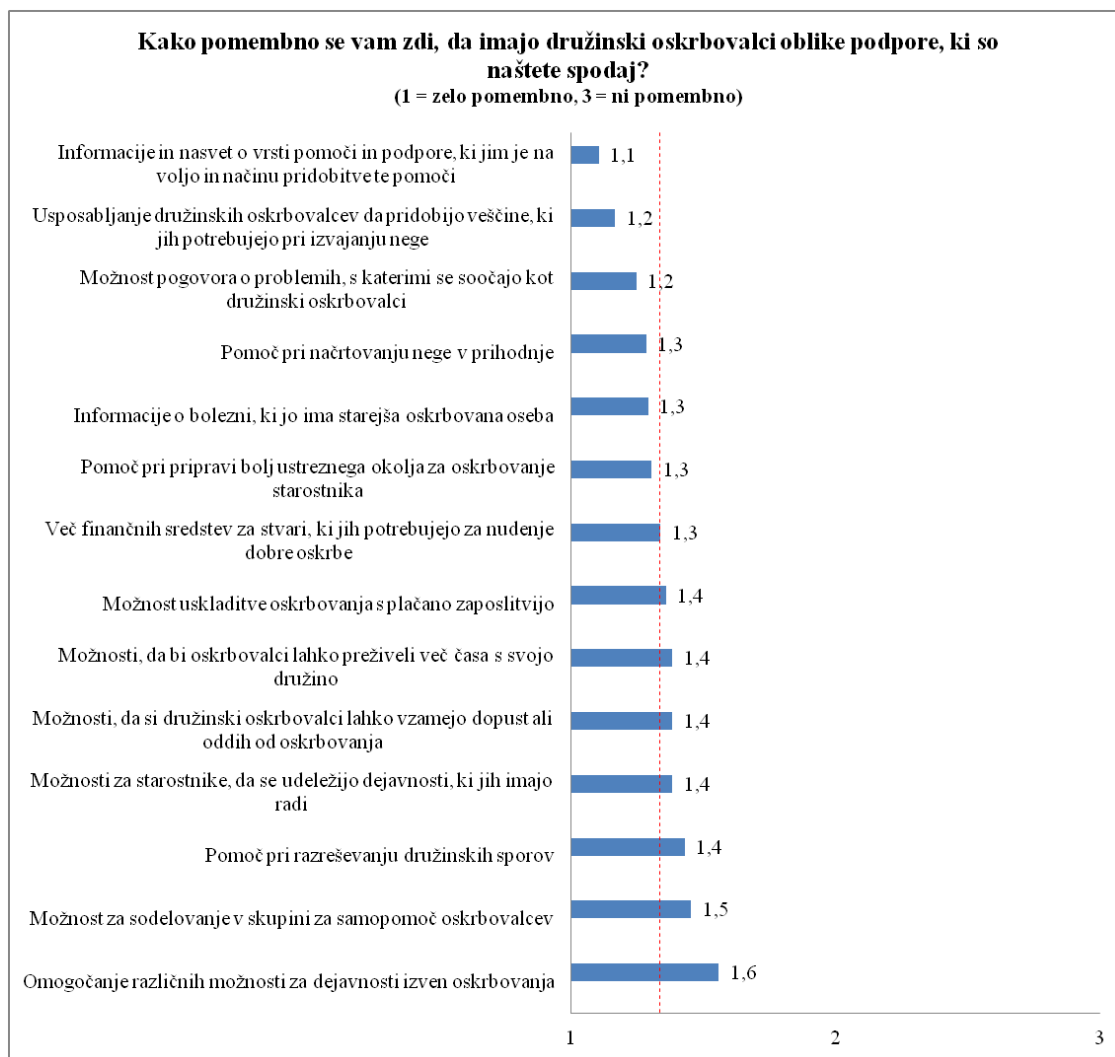
	Kako pomembno se vam zdi, da imajo družinski oskrbovalci oblike podpore, ki so našete spodaj?				Ali vi zagotavljate to obliko podpore?		
	Zelo pomembno (%)	Precej pomembno (%)	Ni pomembno (%)	Skupaj (%)	Ne (%)	Da (%)	Skupaj (%)
Informacije in nasvet o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči	90,0	9,6	0,4	100,0	2,5	97,5	100,0
Informacije o boleznih, ki jo ima starejša oskrbovana oseba	72,1	26,7	1,3	100,0	19,6	80,4	100,0
Usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo večšine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege	85,0	13,3	1,7	100,0	7,5	92,5	100,0
Omogočanje različnih možnosti za dejavnosti izven oskrbovanja	47,1	50,0	2,9	100,0	67,1	32,9	100,0
Možnost, da si družinski oskrbovalci lahko vzamejo dopust ali oddih od oskrbovanja	63,8	34,2	2,1	100,0	71,7	28,3	100,0
Možnosti za starostnike, da se udeležijo dejavnosti, ki jih imajo radi	64,2	33,3	2,5	100,0	74,2	25,8	100,0
Pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje	73,8	24,2	2,1	100,0	9,6	90,4	100,0
Možnost uskladiitve oskrbovanja s plačano zaposlitvijo	65,8	32,5	1,7	100,0	60,8	39,2	100,0
Možnost pogovora o problemih, s katerimi se soočajo kot družinski oskrbovalci	75,8	23,8	0,4	100,0	13,3	86,7	100,0
Možnost za sodelovanje v skupini za samopomoč oskrbovalcev	57,1	40,4	2,5	100,0	74,2	25,8	100,0
Več finančnih sredstev za stvari, ki jih potrebujejo za nudenje dobre oskrbe	67,5	31,3	1,3	100,0	75,0	25,0	100,0
Pomoč pri razreševanju družinskih sporov	59,2	38,8	2,1	100,0	50,0	50,0	100,0
Pomoč pri pripravi ustrežnejšega okolja za oskrbovanje starostnika	70,8	27,9	1,3	100,0	11,3	88,8	100,0
Možnost, da bi oskrbovalci lahko preživeli več časa s svojo družino	62,9	35,8	1,3	100,0	66,7	33,3	100,0

Anketiranci so kot zelo pomembno vrsto opore ocenili informacije in nasvet o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči (90,0 %), usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo večšine, ki jih potrebujejo pri

izvajanju nege (85,0 %) in možnost pogovora o problemih, s katerimi se soočajo kot družinski oskrbovalci (75,8 %). Omogočanje različnih možnosti za dejavnosti izven oskrbovanja so v največji meri ocenili kot precej pomembno (50,0 %), vse ostale oblike podpore pa so v največji meri ocenili kot zelo pomembne.

Anketirance smo povprašali tudi po tem, v kolikšni meri nudijo družinskim oskrbovalcem predhodno naštete oblike podpore. V največji meri zagotavljajo informacije in nasvete o vrsti pomoči in podpore (97,5 %), usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo veščine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege (92,5 %), in pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje (90,4 %). V najmanjši meri pa ponujajo več finančnih sredstev za stvari, ki jih potrebujejo za nudenje dobre oskrbe (25,0 %), možnost za sodelovanje v skupini za samopomoč (25,8 %) in možnost za starostnike, da se udeležijo dejavnosti, ki jih imajo radi (25,8 %) (tabela 5).

V povprečju so anketiranci kot najpomembnejše oblike podpore ocenili informacije in nasvete o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči (PV = 1,1, SO = 0,3), usposabljanje družinskih oskrbovalcev (PV = 1,2, SO = 0,4) in možnost pogovora o problemih, s katerimi se soočajo kot družinski oskrbovalci (PV = 1,2, SO = 0,4). Kot najmanj pomembne so v povprečju ocenili možnosti za sodelovanje v skupini za samopomoč (PV = 1,5, SO = 0,5) in omogočanje različnih možnosti za dejavnosti izven oskrbovanja (PV = 1,6, SO = 0,6). Rdeča črta na sliki 1 predstavlja povprečno oceno pomembnosti vseh omenjenih oblik podpore (PV = 1,3).



Slika 1: Povprečna pomembnost posameznih oblik podpore

Kot najpomembnejšo vrsto opore so anketiranci v največji meri izbrali informacije in nasvet o vrsti pomoči in podpore, ki so na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči (44,6 %), usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo večšine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege (27,5 %), in pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje (5,8 %). Na drugo mesto so v največji meri uvrstili usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo večšine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege (24,2 %), informacije in nasvet o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči (17,5 %) in informacije o bolezni, ki jo ima starejša oskrbovana oseba (11,3 %). Kot tretjo najpomembnejšo vrsto pomoči so anketiranci v največji meri navajali pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje (20,8 %), več finančnih sredstev za

stvari, ki jih potrebujejo za nudenje dobre oskrbe (15,4 %), ter pomoč pri pripravi ustrežnejšega okolja za oskrbovanje starostnika (11,7 %).

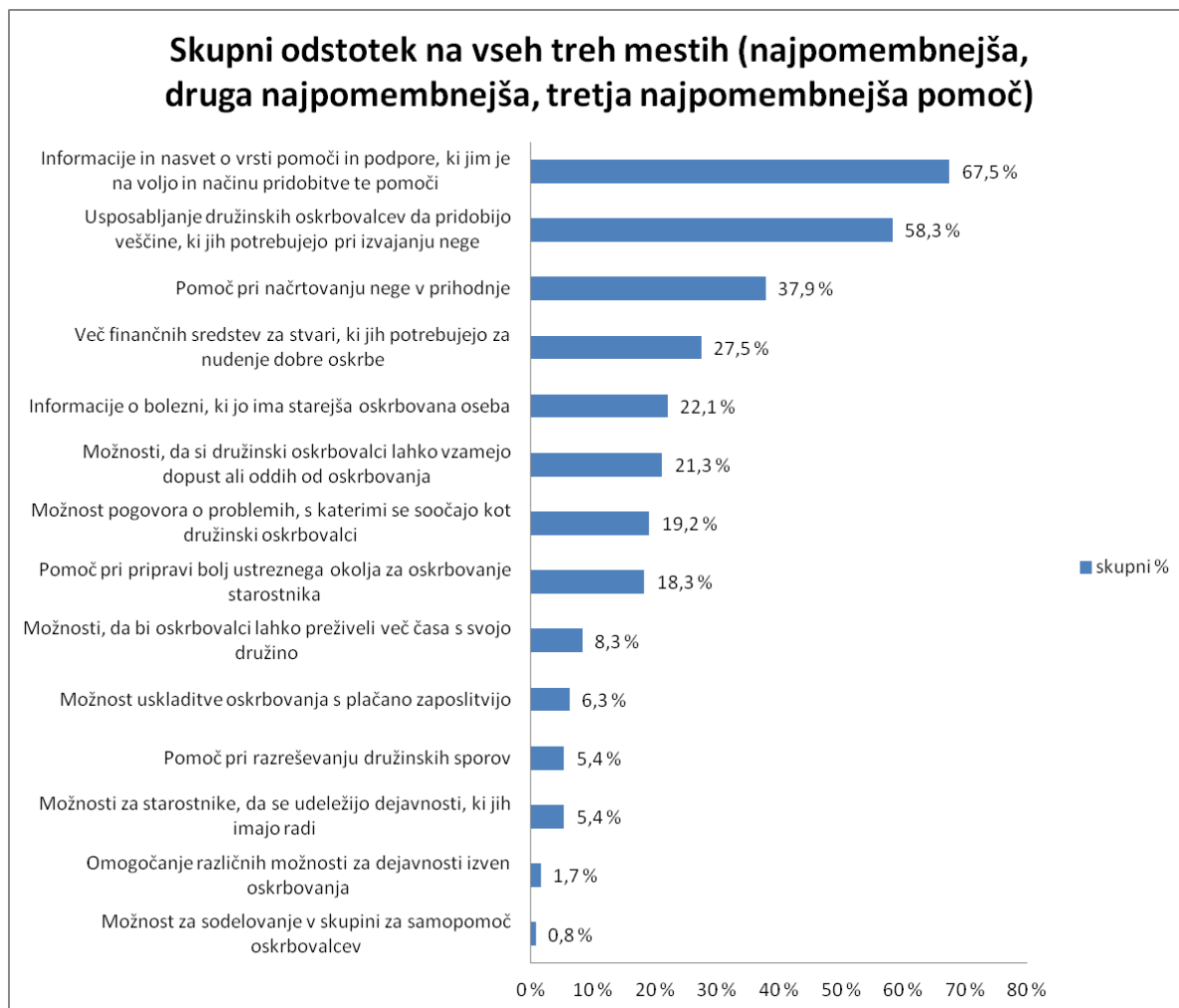
Tabela 6: Pomembnost različnih vrst podpore

Trditve	Kako pomembne se vam zdijo naslednje značilnosti storitev, namenjene družinskim oskrbovalcem?				Ali vaše storitve odgovarjajo na te potrebe?		
	Zelo pomembno (%)	Precej pomembno (%)	Ni pomembno (%)	Skupaj (%)	V glavnem NE (%)	V glavnem DA (%)	Skupaj (%)
Pomoč je na voljo, ko jo oskrbovalci najbolj potrebujejo	85,4	14,2	0,4	100,0	4,6	95,4	100,0
Pomoč patronažnih medicinskih sester se usklajuje z oskrbo, ki jo izvaja družinski oskrbovalec	74,6	24,2	1,3	100,0	3,3	96,7	100,0
Pomoč pride takrat, ko je obljubljena	80,8	17,9	1,3	100,0	2,1	97,9	100,0
Patronažne medicinske sestre imajo spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo	91,3	8,3	0,4	100,0	1,3	98,8	100,0
Patronažne medicinske sestre obravnavajo oskrbovanega starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem	94,6	5,0	0,4	100,0	1,3	98,8	100,0
Patronažne medicinske sestre obravnavajo družinske oskrbovalce dostojanstveno in s spoštovanjem	90,8	8,8	0,4	100,0	0,4	99,6	100,0
Patronažna medicinska sestra upošteva oskrbovalčev pogled in mnenje	80,4	18,8	0,8	100,0	0,8	99,2	100,0
Nudena pomoč izboljša kakovost življenja starejše osebe	87,9	11,7	0,4	100,0	1,7	98,3	100,0
Nudena pomoč izboljša kakovost življenja družinskega oskrbovalca	79,2	20,0	0,8	100,0	2,1	97,9	100,0
Nudena pomoč ni preveč draga	71,3	27,5	1,3	100,0	30,8	69,2	100,0
Pomoč nudi ves čas ista patronažna medicinska sestra	60,8	33,8	5,4	100,0	28,3	71,7	100,0
Pomoč je usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika	66,7	30,4	2,9	100,0	6,7	93,3	100,0

V povprečju so anketiranci kot najpomembnejše značilnosti ocenili, da patronažne medicinske sestre obravnavajo starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem (PV = 1,1, SO = 0,3), da imajo spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo (PV = 1,1, SO = 0,3), da obravnavajo družinske oskrbovalce dostojanstveno in s spoštovanjem (PV= 1,1,

SO = 0,3) ter da nudena pomoč izboljša kakovost življenja starejše osebe (PV = 1,1, SO = 0,3). Kot najmanj pomembne so v povprečju ocenili značilnosti, da je pomoč usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika (PV = 1,4, SO = 0,5) in da pomoč nudi ves čas ista patronažna medicinska sestra (PV = 1,4, SO = 0,6). Patronažne medicinske sestre so za večino naštetih značilnosti storitev menile, da njihove storitve odgovarjajo nanje (tabela 6).

Slika 2 prikazuje, katere od omenjenih oblik pomoči družinskim oskrbovalcem se po oceni patronažnih medicinskih sester zdijo najpomembnejše. Na prvih treh mestih so informiranje in usposabljanje oskrbovalcev ter pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje. Kot najmanj pomembni ocenjujejo sodelovanje v skupini za samopomoč in omogočanje različnih dejavnosti izven doma.



Slika 2: Pomembne značilnosti storitev (v deležih)

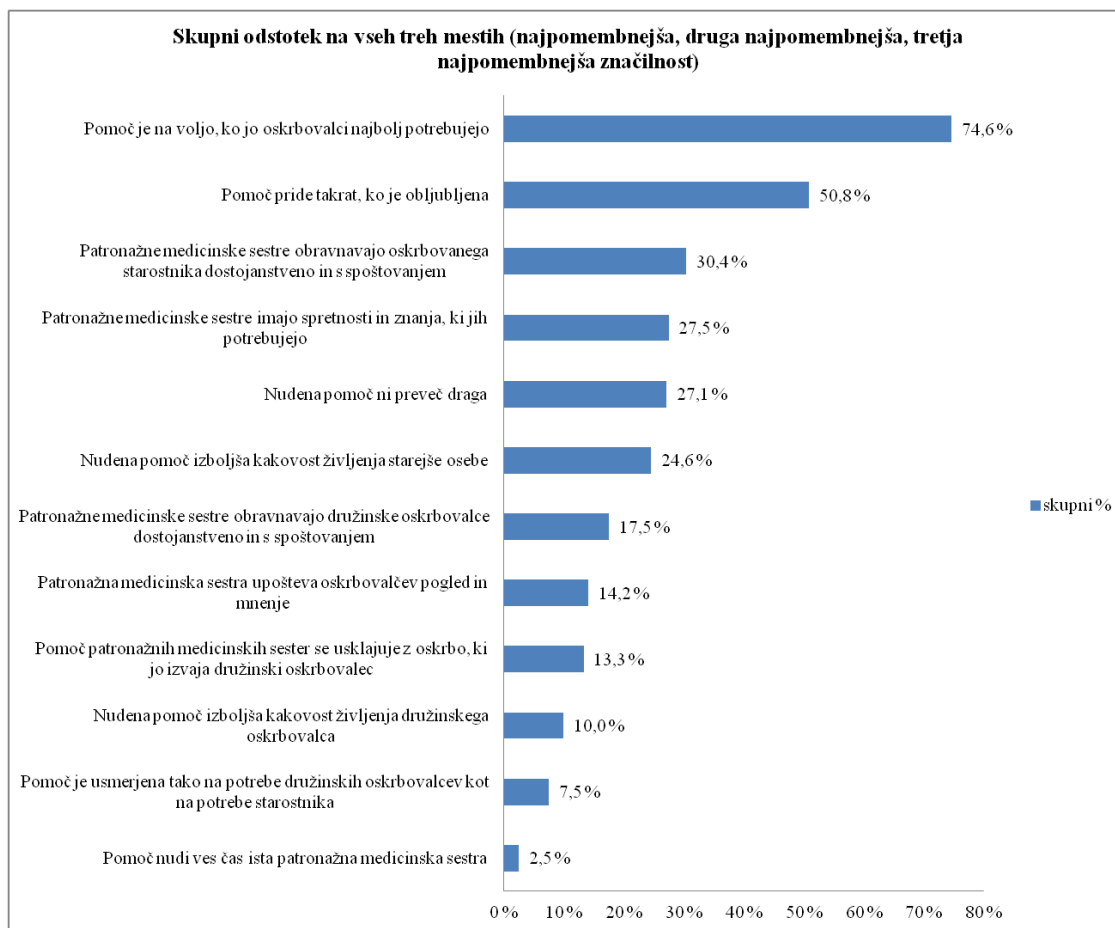
Anketiranci so kot najpomembnejše značilnosti v največji meri izbrali trditve, da je pomoč na voljo, ko jo oskrbovalci najbolj potrebujejo (62,1 %), da imajo patronažne medicinske sestre spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo (8,8 %), ter da pomoč pride takrat, ko je obljubljena (7,9 %). Kot druge najpomembnejše značilnosti so v največji meri omenjali trditve, da pride pomoč takrat, ko je obljubljena (35,0 %), da imajo patronažne medicinske sestre spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo (15,0 %), ter da obravnavajo oskrbovanega starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem (13,8 %). Kot tretje najpomembnejše značilnosti so v največji meri omenjali trditve, da nudena pomoč ni preveč draga (25,4 %), da izboljša kakovost življenja starejše osebe (14,6 %) in da patronažne medicinske sestre obravnavajo oskrbovanega starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem (12,5 %) (tabela 7).

Tabela 7: Pomembnost različnih značilnosti opore

Mesto	Prva najpomembnejša	Druga najpomembnejša	Tretja najpomembnejša
1.	Pomoč je na voljo, ko jo oskrbovalci najbolj potrebujejo (62,1 %)	Pomoč pride takrat, ko je obljubljena (35,0 %)	Nudena pomoč ni preveč draga (25,4 %)
2.	Patronažne medicinske sestre imajo spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo (8,8 %)	Patronažne medicinske sestre imajo spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo (15,0 %)	Nudena pomoč izboljša kakovost življenja starejše osebe (14,6 %)
3.	Pomoč pride takrat, ko je obljubljena (7,9 %)	Patronažne medicinske sestre obravnavajo oskrbovanega starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem (13,8 %)	Patronažne medicinske sestre obravnavajo oskrbovanega starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem (12,5 %)
4.	Pomoč patronažnih medicinskih sester se usklajuje z oskrbo, ki jo izvaja družinski oskrbovalec (5,0 %)	Pomoč je na voljo, ko jo oskrbovalci najbolj potrebujejo (9,2 %)	Patronažne medicinske sestre obravnavajo družinske oskrbovalce dostojanstveno in s spoštovanjem (9,6 %)
5.	Nudena pomoč izboljša kakovost življenja starejše osebe (5,0 %)	Pomoč patronažnih medicinskih sester se usklajuje z oskrbo, ki jo izvaja družinski oskrbovalec (6,7 %)	Patronažna medicinska sestra upošteva oskrbovalčev pogled in mnenje (9,6 %)
6.	Patronažne medicinske sestre obravnavajo oskrbovanega starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem (4,2 %)	Patronažne medicinske sestre obravnavajo družinske oskrbovalce dostojanstveno in s spoštovanjem (5,4 %)	Pomoč pride takrat, ko je obljubljena (7,9 %)
7.	Patronažne medicinske sestre obravnavajo družinske oskrbovalce dostojanstveno in s spoštovanjem (2,5 %)	Nudena pomoč izboljša kakovost življenja starejše osebe (5,0 %)	Pomoč je usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika (6,3 %)
8.	Nudena pomoč izboljša kakovost življenja družinskega oskrbovalca (2,1 %)	Patronažna medicinska sestra upošteva oskrbovalčev pogled in mnenje (4,2 %)	Nudena pomoč izboljša kakovost življenja družinskega oskrbovalca (4,6 %)
9.	Pomoč nudi ves čas ista patronažna medicinska sestra (1,3 %)	Nudena pomoč izboljša kakovost življenja družinskega oskrbovalca (3,3 %)	Patronažne medicinske sestre imajo spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo (3,8 %)

Mesto	Prva najpomembnejša	Druga najpomembnejša	Tretja najpomembnejša
10.	Patronažna medicinska sestra upošteva oskrbovalčev pogled in mnenje (0,4 %)	Nudena pomoč ni preveč draga (1,3 %)	Pomoč je na voljo, ko jo oskrbovalci najbolj potrebujejo (3,3 %)
11.	Nudena pomoč ni preveč draga (0,4 %)	Pomoč je usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika (0,8 %)	Pomoč patronažnih medicinskih sester se usklajuje z oskrbo, ki jo izvaja družinski oskrbovalec (1,7 %)
12.	Pomoč je usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika (0,4 %)	Pomoč nudi ves čas ista patronažna medicinska sestra (0,4 %)	Pomoč nudi ves čas ista patronažna medicinska sestra (0,8 %)

Pri vsaki značilnosti smo sešteli delež anketirancev, ki so to značilnost izbrali pri posameznem od treh vprašanj, torej je to delež anketirancev, ki posamezno značilnost dojemajo kot pomembno in jo uvrščajo med tri najpomembnejše značilnosti. Več kot polovica anketirancev je na prva tri mesta uvrstila značilnosti, da je pomoč na voljo, ko jo oskrbovalci najbolj potrebujejo (74,6 %), in da pomoč pride takrat, ko je obljubljena (50,8 %). V najmanjši meri so na prva tri mesta uvrščali značilnosti, da je pomoč usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika (7,5 %) in da pomoč nudi ves čas ista patronažna medicinska sestra (2,5 %) (slika 3).



Slika 3: Pomembnost značilnosti storitev (v deležih)

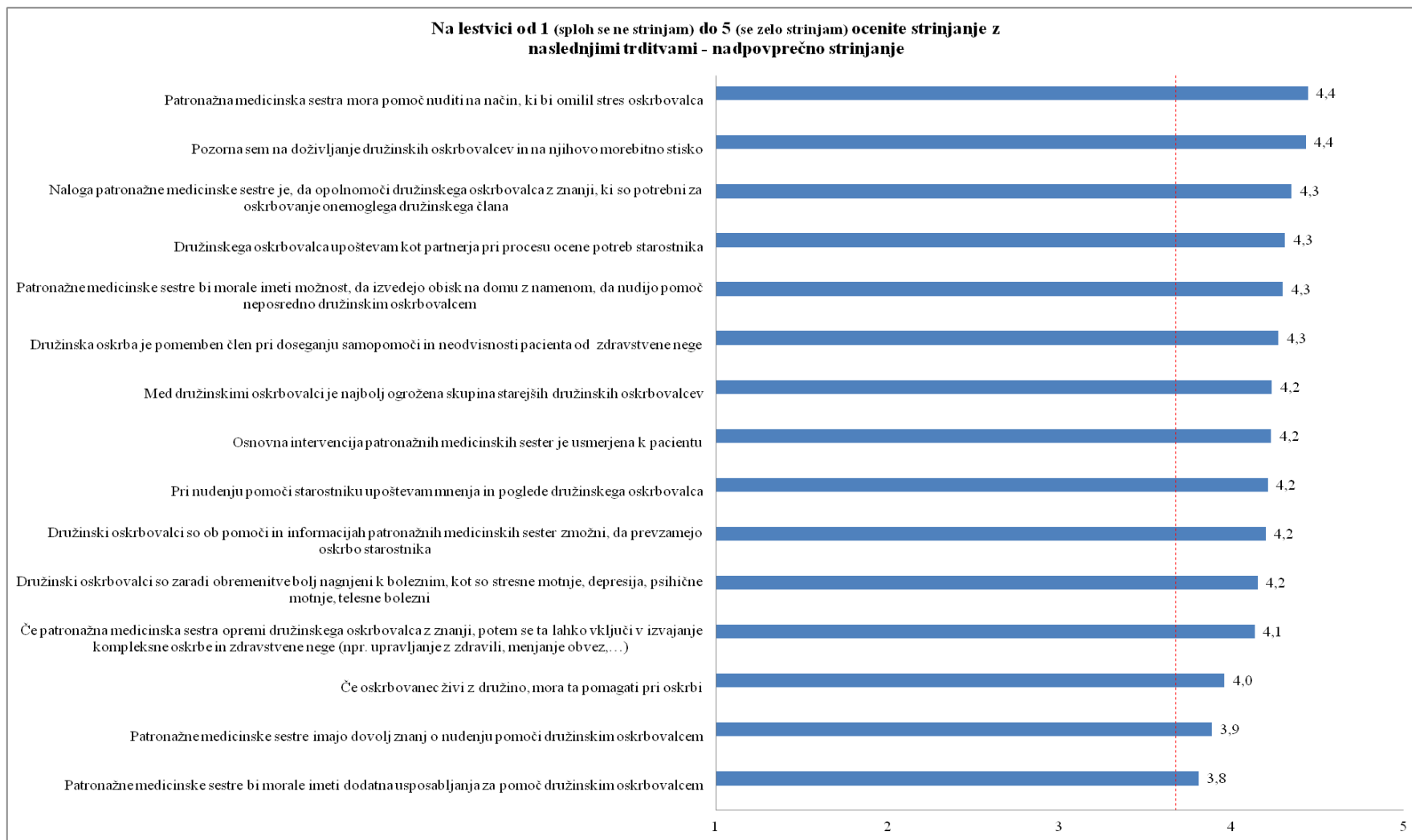
Tabela 8 prikazuje frekvenčno porazdelitev vseh trditev o vlogi patronažnih medicinskih sester. Ugotavljamo visoka pričakovanja patronažnih medicinskih sester do družinskih oskrbovalcev. 77,4 % se jih namreč strinja, da mora oskrbovancu pomagati družina, če ta živi z njo. 87,9 % patronažnih medicinskih sester tudi meni, da je njihova naloga opolnomočiti družinske oskrbovalce z znanjem, pri čemer jih 82,8 % pričakuje, da se oskrbovalci potem, ko so opremljeni z znanjem, vključijo v izvajanje kompleksne oskrbe. Slaba polovica (47,7 %) jih meni, da ima družinski oskrbovalec možnost, da se odloči za oskrbovanje, medtem ko jih je 37,2 % nasprotnega mnenja. Skoraj polovica jih meni, da družinski oskrbovalci pogosto niso zmožni oskrbovanja, 38,1 % pa jih meni, da družinski člani pogosto ne želijo nuditi oskrbe starostniku. Patronažne medicinske sestre se strinjajo, da so družinski oskrbovalci zaradi obremenitve bolj nagnjeni k boleznim (80,3 %) in da je med oskrbovalci najbolj ogrožena skupina starejših družinskih oskrbovalcev (82,8 %). Le 28,9 % patronažnih medicinskih sester se je strinjalo, da imajo družinski oskrbovalci na voljo dovolj storitev, ki odgovarjajo na

njihove potrebe. Velika večina (84,5 %) jih meni, da bi morale imeti patronažne medicinske sestre možnost, da izvedejo obisk na domu z namenom, da nudijo pomoč neposredno družinskim oskrbovalcem.

Tabela 8: Frekvenčna porazdelitev vseh trditev o vlogi patronažnih medicinskih sester

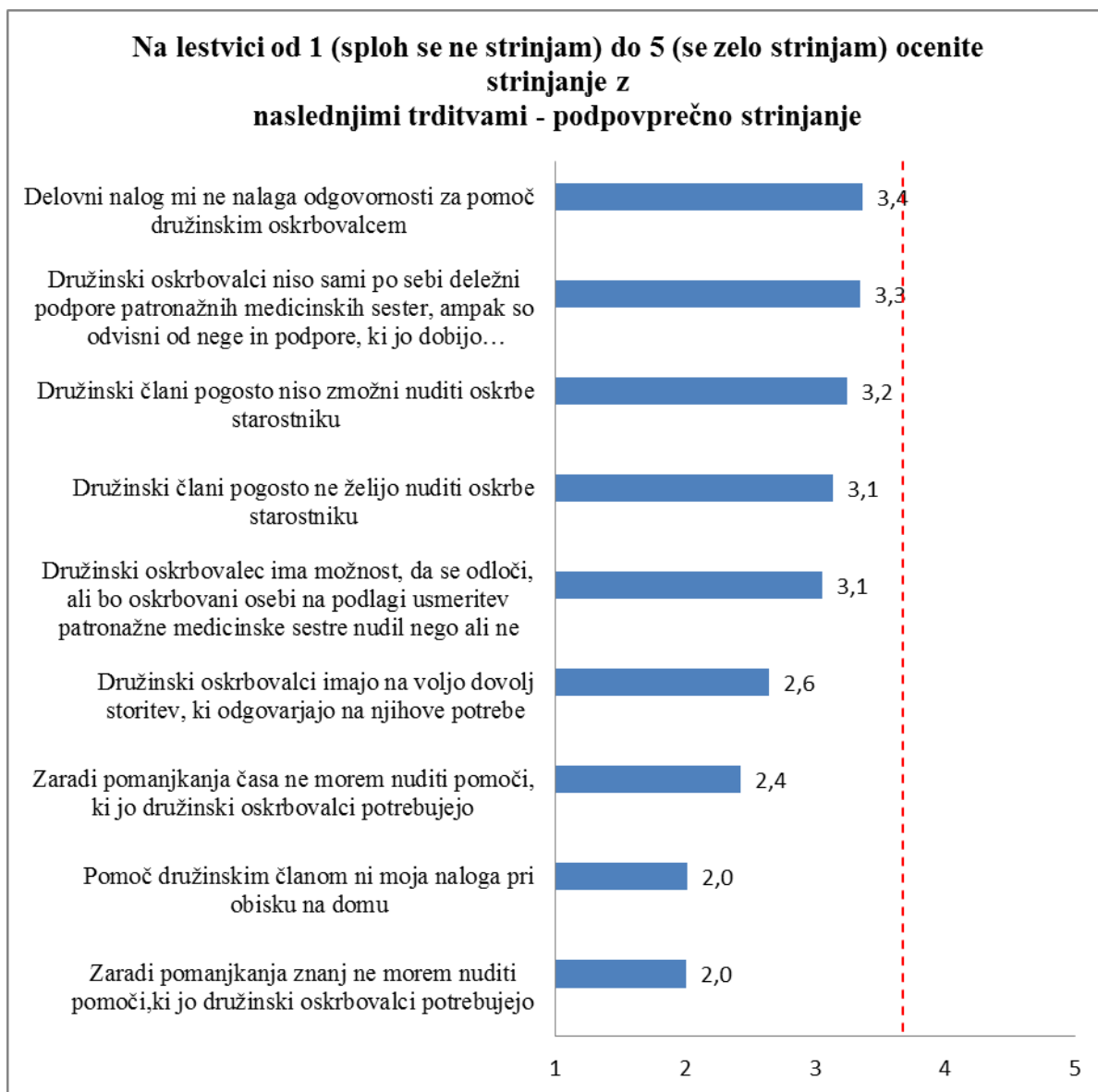
Strinjanje s trditvami	1 Sploh se ne strinjam (%)	2 Večinoma se ne strinjam (%)	3 Sem neopredeljen/a (%)	4 Se strinjam (%)	5 Se zelo strinjam (%)	Skupaj (%)
Patronažna medicinska sestra mora pomoč nuditi na način, ki bi omilil stres oskrbovalca	0,8	0,8	1,3	47,3	49,8	100,0
Pomoč družinskim članom ni moja naloga pri obisku na domu	52,3	18,8	10,0	12,6	6,3	100,0
Osnovna intervencija patronažnih medicinskih sester je usmerjena k pacientu	1,7	5,0	3,8	47,7	41,8	100,0
Družinski oskrbovalci niso sami po sebi deležni podpore patronažnih medicinskih sester, ampak so odvisni od nege in podpore, ki jo dobijo oskrbovane osebe	16,3	14,2	14,6	28,5	26,4	100,0
Delovni nalog mi ne nalaga odgovornosti za pomoč družinskim oskrbovalcem	17,2	12,1	13,0	32,6	25,1	100,0
Če oskrbovanec živi z družino, mora ta pomagati pri oskrbi	1,3	6,3	15,1	50,2	27,2	100,0
Zaradi pomanjkanja časa ne morem nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo	25,9	34,3	15,9	18,8	5,0	100,0
Zaradi pomanjkanja znanja ne morem nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo	42,7	27,6	18,8	7,9	2,9	100,0
Naloga patronažne medicinske sestre je, da opolnomoči družinskega oskrbovalca z znanjem, ki je potrebno za oskrbovanje onemoglega družinskega člana	2,5	5,0	4,6	31,0	56,9	100,0
Družinski člani pogosto niso zmožni nuditi oskrbe starostniku	9,6	19,2	22,6	34,3	14,2	100,0
Družinski člani pogosto ne želijo nuditi oskrbe starostniku	5,4	18,8	37,7	32,6	5,4	100,0

Strinjanje s trditvami	1 Sploh se ne strinjam (%)	2 Večinoma se ne strinjam (%)	3 Sem neopredeljen/a (%)	4 Se strinjam (%)	5 Se zelo strinjam (%)	Skupaj (%)
Družinski oskrbovalci so ob pomoči in informacijah patronažnih medicinskih sester zmožni, da prevzamejo oskrbo starostnika	0,8	5,4	10,0	40,6	43,1	100,0
Družinska oskrba je pomemben člen pri doseganju samopomoči in neodvisnosti pacienta od zdravstvene nege	2,1	3,8	6,3	40,6	47,3	100,0
Družinski oskrbovalci so zaradi obremenitve bolj nagnjeni k boleznim, kot so stresne motnje, depresija, psihične motnje in telesne bolezni	1,3	4,6	13,8	38,5	41,8	100,0
Med družinskimi oskrbovalci je najbolj ogrožena skupina starejših družinskih oskrbovalcev	0,0	3,8	13,4	38,5	44,4	100,0
Družinski oskrbovalci imajo na voljo dovolj storitev, ki odgovarjajo njihovim potrebam	20,9	28,5	21,8	22,6	6,3	100,0
Pri nujenju pomoči starostniku upoštevam mnenja in poglede družinskega oskrbovalca	0,0	1,7	11,7	50,6	36,0	100,0
Družinskega oskrbovalca upoštevam kot partnerja pri procesu ocene potreb starostnika	0,4	2,9	9,2	40,2	47,3	100,0
Pozorna sem na doživljanje družinskih oskrbovalcev in na njihovo morebitno stisko	0,0	1,7	7,5	36,8	54,0	100,0
Patronažne medicinske sestre bi morale imeti dodatna usposabljanja za pomoč družinskim oskrbovalcem	2,5	5,4	22,6	47,7	21,8	100,0
Patronažne medicinske sestre imajo dovolj znanj o nujenju pomoči družinskim oskrbovalcem	1,3	4,2	25,5	43,1	25,9	100,0



Slika 4: Vloga patronažnih medicinskih sester – nadpovprečno strinjanje

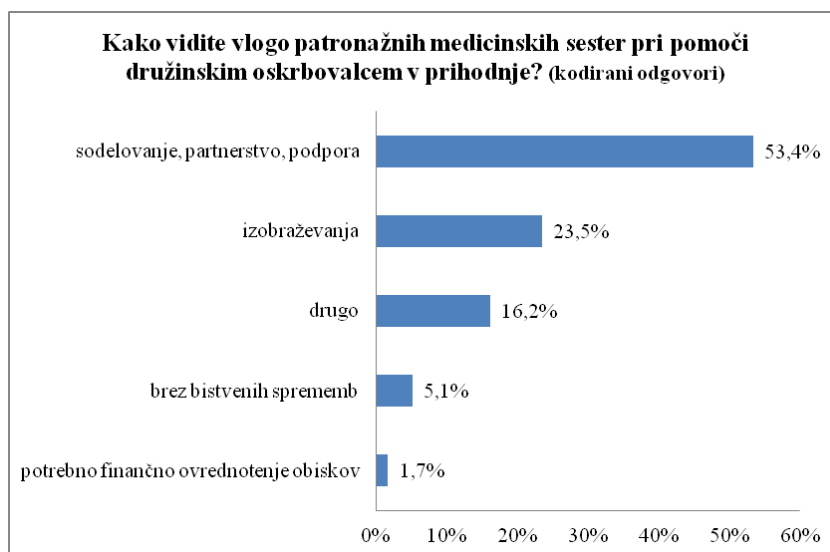
V celotnem sklopu trditve o vlogi patronažnih medicinskih sester je bilo povprečno strinjanje PV = 3,7. Slika 4 prikazuje trditve, s katerimi so se anketiranci nadpovprečno strinjali. V povprečju so se najbolj strinjali, da mora patronažna medicinska sestra pomoč nuditi na način, ki bi omilil stres oskrbovalca (PV = 4,4, SO = 0,7) in da mora biti pozorna na doživljanje družinskih oskrbovalcev ter njihovo morebitno stisko (PV = 4,4, SO = 0,7).



Slika 5: Vloga patronažnih medicinskih sester – podpovprečno strinjanje

Slika 5 prikazuje trditve, s katerimi so se anketiranci podpovprečno strinjali. V povprečju so se najmanj strinjali s trditvama, da pomoč družinskim članom ni njihova

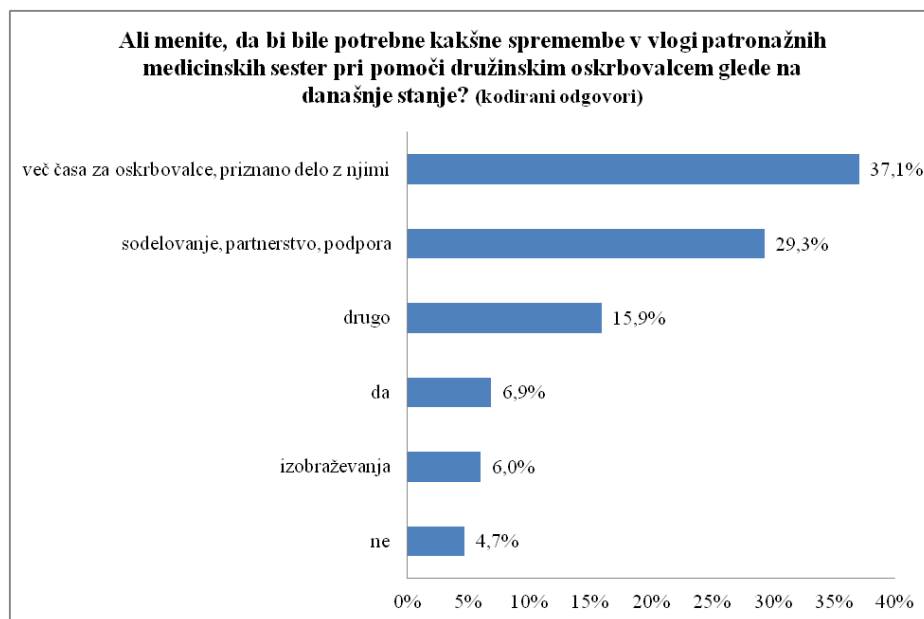
vloga pri obisku na domu (PV = 2,0, SO = 1,3) in da zaradi pomanjkanja znanj ne morejo nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo (PV = 2,0, SO = 1,1).



Slika 6: Vloga patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem v prihodnje

Anketirancem smo postavili odprto vprašanje o tem, kako vidijo vlogo patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem v prihodnje. Odgovarjali so, da bistvenih sprememb verjetno ne bo. Mogoče bo prišlo do koraka naprej pri paliativni oskrbi, saj bo vedno več te vrste pomoči. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije bo zajel tudi družinske člane. Prisotna bosta dobro sodelovanje in strokovno svetovanje s strani patronažnih medicinskih sester. Potrebna bodo dodatna izobraževanja, nadzor, spodbuda in podpora družinskim oskrbovalcem. Obiski morajo biti finančno ovrednoteni. Obisk mora biti namenjen samo oskrbovalcu, potrebno pa je interdisciplinarno sodelovanje. Morali bi imeti koordinatorje, nadgraditi sodelovanje in nuditi zdravstvenovzgojno podporo. Sprejet bi moral biti zakon o dolgotrajni oskrbi. Potrebno je obojestransko sodelovanje. Organizirati je treba skupino za samopomoč in izvajati delavnice za usposabljanje družinskih oskrbovalcev. Treba je raziskovati in razvijati. Več pomoči bi lahko prišlo s strani osebnih zdravnikov. Potrebna je podpora vseh služb, ki oskrbujejo starostnika. Več mora biti pogovora in pogostih obiskov ter dovolj časa. Potrebno je enakovredno partnerstvo laične in strokovne nege. Okrepiti je treba kader patronažne službe. Odgovore smo kodirali v 6 kategorij: brez bistvenih

sprememb; izobraževanja; potrebno finančno ovrednotenje obiskov; sodelovanje, partnerstvo, podpora; drugo; ne vem. V kategorijo *ne vem* so bili uvrščeni 3 odgovori, ki jih v nadaljnji analizi nismo upoštevali. Več kot polovica (53,4 %) anketirancev je omenjala, da so v prihodnje pomembni večje sodelovanje, partnerstvo in podpora, sledijo pa tisti, ki so predlagali več izobraževanj (23,5 %).



Slika 7: Mnenja glede vloge patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na stanje

Na odprto vprašanje o tem, kakšne spremembe bi bile potrebne v vlogi patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na današnje stanje, so odgovarjali, da bistvene spremembe niso potrebne, dobrodošli pa bi bili tečaji, posveti in več časa (in obiskov) samo za oskrbovalce. Oskrbovalci bi morali upoštevati nasvete patronažnih medicinskih sester, delo z oskrbovalci pa bi moralo biti priznано s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Potrebna sta timsko delo in več izobraževanja. Obiske oskrbovalcev bi morali finančno ovrednotiti, vse službe pa bi morale sodelovati. Odgovore smo kodirali v sedem skupin: da; ne; več časa za oskrbovalce, priznano delo z njimi; drugo; sodelovanje, partnerstvo, podpora; izobraževanja; ne vem. V kategorijo *ne vem* je bilo uvrščenih 5 odgovorov, ki smo jih iz nadaljnje analize izpustili. Največ anketirancev (37,1 %) je navajalo, da bi potrebovali

več časa in finančno ovrednotene obiske za oskrbovalce, sledijo pa tisti (29,3 %), ki so navajali sodelovanje, partnerstvo in podporo.

Tabela 9: Primerjava mnenj glede vloge patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na stanje (samozaposlen/a, javni zavod)

Vloga patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na današnje stanje	Samozaposlen/a		Javni zavod		t ³	p ³
	PV ¹	SO ²	PV ¹	SO ²		
Patronažna medicinska sestra mora pomoč nuditi na način, ki bi omilil stres oskrbovalca	4,3	0,8	4,5	0,6	-1,485	0,141
Pomoč družinskim članom ni moja naloga pri obisku na domu	1,9	1,4	2,1	1,3	-0,787	0,432
Osnovna intervencija patronažnih medicinskih sester je usmerjena k pacientu	4,1	1,0	4,3	0,8	-1,395	0,164
Družinski oskrbovalci niso sami po sebi deležni podpore patronažnih medicinskih sester, ampak so odvisni od nege in podpore, ki jo dobijo oskrbovane osebe	3,3	1,4	3,4	1,4	-0,605	0,546
Delovni nalog mi ne nalaga odgovornosti za pomoč družinskim oskrbovalcem	3,2	1,4	3,4	1,4	-0,953	0,342
Če oskrbovanec živi z družino, mora ta pomagati pri oskrbi	4,0	0,8	3,9	0,9	0,941	0,348
Zaradi pomanjkanja časa ne morem nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo	2,8	1,3	2,3	1,2	2,718	0,007
Zaradi pomanjkanja znanj ne morem nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo	2,1	1,3	2,0	1,0	1,017	0,312
Naloga patronažne medicinske sestre je, da opolnomoči družinskega oskrbovalca z znanjem, ki je potrebno za oskrbovanje onemoglega družinskega člana	4,4	0,9	4,3	1,0	0,558	0,577
Če patronažna medicinska sestra opremi družinskega oskrbovalca z znanjem, potem se ta lahko vključi v izvajanje kompleksne oskrbe in zdravstvene nege (npr. upravljanje z zdravili, menjanje obvez, parenteralno hranjenje ipd.)	3,9	1,3	4,2	1,0	-1,751	0,083
Družinski člani pogosto niso zmožni nuditi oskrbe starostniku	2,8	1,3	3,4	1,1	-3,603	0,000
Družinski člani pogosto ne želijo nuditi oskrbe starostniku	3,2	1,0	3,1	0,9	0,260	0,795
Družinski oskrbovalci so ob pomoči in informacijah patronažnih medicinskih sester zmožni, da prevzamejo oskrbo starostnika	4,0	1,0	4,3	0,8	-2,487	0,014
Družinski oskrbovalec ima možnost, da se odloči, ali bo oskrbovani osebi na podlagi usmeritev patronažne medicinske sestre nudil nego ali ne	3,1	1,4	3,0	1,4	0,317	0,752

Vloga patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na današnje stanje	Samozaposle n/a	Javni zavod	t ³	p ³	-2,140	0,033
	PV ¹	SO ²	PV ¹	SO ²		
Pri nujenju pomoči starostniku upoštevam mnenja in poglede družinskega oskrbovalca	4,2	0,7	4,2	0,7	-0,409	0,683
Družinskega oskrbovalca upoštevam kot partnerja pri procesu ocene potreb starostnika	4,1	1,0	4,4	0,7	-2,482	0,015
Pozorna sem na doživljanje družinskih oskrbovalcev in njihovo morebitno stisko	4,2	0,9	4,5	0,6	-2,448	0,016
Patronažne medicinske sestre bi morale imeti dodatna usposabljanja za pomoč družinskim oskrbovalcem	3,9	1,0	3,8	0,9	0,762	0,447
Patronažne medicinske sestre bi morale imeti možnost, da izvedejo obisk na domu z namenom, da nudijo pomoč neposredno družinskim oskrbovalcem	4,3	1,0	4,3	0,8	0,016	0,987
Patronažne medicinske sestre imajo dovolj znanja o nujenju pomoči družinskim oskrbovalcem	3,9	0,8	3,9	0,9	-0,024	0,981
Pričakovanja, da bodo družinski člani pomagali pri oskrbi starostnika (sklop C: 49, 52, 53, 56, 58)	4,1	0,6	4,2	0,6	-1,530	0,127

Legenda: ¹PV = povprečna vrednost (lestvica 1-5; 1 – sploh se ne strinjam, 5 – se zelo strinjam); ²SO = standardni odklon; ³t(p) = t-test; p ≤ 0,05: razlike med aritmetičnima sredinama obeh skupin so statistično pomembne

Samozaposleni se v večji meri strinjajo (PV = 2,8, SO = 1,3), da zaradi pomanjkanja časa ne morejo nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo, kot pa zaposleni v javnem zavodu (PV = 2,3, SO = 1,2) (p = 0,007), zaposleni v javnem zavodu pa se v večji meri strinjajo, da družinski člani pogosto niso zmožni nuditi oskrbe starostniku (PV = 3,4, SO = 1,1), kot pa samozaposleni (PV = 2,8, SO = 1,3) (p = 0,000). S trditvijo, da so družinski oskrbovalci ob pomoči in informacijah patronažnih medicinskih sester zmožni prevzeti oskrbo starostnika, se bolj strinjajo zaposleni v javnem zavodu (PV = 4,3, SO = 0,8) kot pa samozaposleni (PV = 4,0, SO = 1,0) (p = 0,014). Tudi s trditvijo, da je družinska oskrba pomemben člen pri doseganju samopomoči in neodvisnosti pacienta od zdravstvene nege, se v večji meri strinjajo zaposleni v javnem zavodu (PV = 4,3, SO = 0,8) kot pa samozaposleni (PV = 4,1, SO = 1,1) (p = 0,033). Zaposleni v javnem zavodu se v večji meri strinjajo, da so med družinskimi oskrbovalci najbolj ogroženi starejši družinski oskrbovalci, da družinskega oskrbovalca upoštevajo kot partnerja pri oceni potreb starostnika in da so pozorne na doživljanje družinskih oskrbovalcev ter njihovo morebitno stisko, samozaposlene pa se v večji meri kot zaposlene v javnem zavodu strinjajo, da imajo družinski oskrbovalci na voljo dovolj

storitev, ki odgovarjajo na njihove potrebe. Pri ostalih trditvah med skupinama ni bilo statistično značilnih razlik (tabela 9).

3.4.2 Analiza hipotez

H1: Pričakovanja patronažnih medicinskih sester so statistično pomembno povezana z leti izkušenj s patronažno službo.

Za preverjanje hipoteze smo oblikovali novo spremenljivko pričakovanja patronažnih medicinskih sester tako, da smo izračunali povprečje vseh trditev pri vprašanju 25. Nova spremenljivka je zavzela vrednosti od 2,5 do 4,6. Povprečna vrednost PV = 3,7 (SO = 0,4). Spremenljivka je normalno porazdeljena, saj sta koeficienta asimetrije (-0,126) in sploščenosti (-0,404) na intervalu med [-1, 1]. Za drugo spremenljivko smo uporabili vprašanje 8. Izračunali smo Pearsonov korelacijski koeficient (tabela 10).

Tabela 10: Hipoteza 1 – Pearsonov korelacijski koeficient

Hipoteza 1		Povprečje trditev pri vprašanju 25
Vprašanje 8	Pearsonov korelacijski koeficient ¹	-0,044
	p ¹	0,502
	N ²	239

Legenda: ¹r(p) = Pearsonov korelacijski koeficient; p > 0,05: spremenljivki nista povezani med seboj; ²N = število vključenih vprašalnikov; vprašanje 8: Koliko časa ste zaposleni v patronažni službi?

Ugotovili smo, da je povezanost med spremenljivkama šibka in negativna ($r = -0,044$), kar pomeni, da medicinske sestre, ki imajo več let izkušenj s patronažno službo, slabše ocenjujejo vlogo patronažnih medicinskih sester. Vendar pa korelacija med spremenljivkama ni statistično značilna ($p = 0,502$), zato hipoteze 1 ne moremo potrditi.

H2: Mnenje patronažnih medicinskih sester o tem, kakšne morajo biti storitve za družinske oskrbovalce, se razlikuje od stališča družinskih oskrbovalcev iz evropske raziskave glede tega.

Za preverjanje druge hipoteze smo uporabili spremenljivke sklopa B (vprašanja od 16 do 18) in podatke iz evropske raziskave.

Tabela 11: Pomembnost vrste pomoči

Mesto		Skupni %
1	Informacije in nasvet o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči	67,5 %
2	Usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo večšine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege	58,3 %
3	Pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje	37,9 %
4	Več finančnih sredstev za stvari, ki jih potrebujejo za nudenje dobre oskrbe	27,5 %
5	Informacije o bolezni, ki jo ima starejša oskrbovana oseba	22,1 %
6	Možnosti, da si družinski oskrbovalci lahko vzamejo dopust ali oddih od oskrbovanja	21,3 %
7	Možnost pogovora o problemih, s katerimi se soočajo kot družinski oskrbovalci	19,2 %
8	Pomoč pri pripravi ustrežnejšega okolja za oskrbovanje starostnika	18,3 %
9	Možnosti, da bi oskrbovalci lahko preživeli več časa s svojo družino	8,3 %
10	Možnost uskladitve oskrbovanja s plačano zaposlitvijo	6,3 %
11	Pomoč pri razreševanju družinskih sporov	5,4 %
12	Možnosti za starostnike, da se udeležijo dejavnosti, ki jih imajo radi	5,4 %
13	Omogočanje različnih možnosti za dejavnosti izven oskrbovanja	1,7 %
14	Možnost za sodelovanje v skupini za samopomoč oskrbovalcev	0,8 %

Tabela 11 prikazuje pomembnost vrste pomoči v evropski raziskavi. Evropska raziskava v okviru projekta EuroFamCare je pokazala razhajanje med potrebami družinskih oskrbovalcev in mnenjem ponudnikov glede njihovih potreb (Lamura, et al., 2005). Morebitno razhajanje v mnenjih smo želeli ugotoviti tudi z našo raziskavo. Ker mnenj družinskih oskrbovalcev v sklopu raziskave nismo pridobili, smo uporabili podatke iz omenjene evropske raziskave. Primerjali smo jih z oceno potreb, ki so jo podale patronažne medicinske sestre v našem vzorcu (tabela 12).

Tabela 12: Primerjava med oceno lastnih potreb s strani družinskih oskrbovalcev in mnenjem ponudnikov glede njihovih potreb

	Mnenje družinskih oskrbovalcev (Evropska raziskava) ¹	Mnenje ponudnikov oskrbe – patronažnih medicinskih sester v naši raziskavi	Razlika
	Rang		
Informacije o bolezni stare osebe	1	5	-4
Informacije o dostopnih storitvah	2	1	-1
Možnost udejstvovanja starih ljudi v aktivnostih, ki so jim všeč	3	12	-9
Možnost, da bi preživeli več časa z družino	4	9	-5
Možnost počitnic ali oddiha	5	6	-1
Možnost kombinacije oskrbovanja in plačane zaposlitve	6	10	-4
Možnost uživanja v dejavnostih izven oskrbovanja	7	13	-6
Pomoč pri načrtovanju prihodnje oskrbe	8	3	5
Pomoč, da se okolje starega človeka ustrezno prilagodi njemu	9	8	1
Več denarja za dobro oskrbo	10	4	6
Možnost pogovoriti se o problemih kot oskrbovalec	11	7	4
Usposabljanje za družinske oskrbovalce	12	2	10
Pomoč pri blažitvi družinskih nesporazumov	13	11	2
Možnost obiskovanja skupine za samopomoč oskrbovalcev	14	14	0

¹Lamura, et al., 2005

Pri družinskih oskrbovalcih v evropski raziskavi (tabela 2) so bile na prvo mesto uvrščene informacije o bolezni stare osebe, ki so v naši raziskavi uvrščene na peto mesto. Na drugo mesto so bile v evropski raziskavi uvrščene informacije o dostopnih storitvah, ki so bile pri nas na prvem mestu. Na tretje mesto je bila v evropski raziskavi med družinskimi oskrbovalci uvrščena možnost udejstvovanja starih ljudi v aktivnostih, ki so jim všeč, kar je bilo v naši raziskavi na 12. mestu. Pomoč, ki so jo patronažne medicinske sestre v naši raziskavi uvrstile na prvo mesto, so družinski oskrbovalci uvrstili na drugo mesto. Pomoč, ki je bila v naši raziskavi umeščena na drugo mesto, je bila v evropski raziskavi na 12. mestu, pomoč, ki je bila pri nas na tretjem mestu, pa je bila v evropski raziskavi na osmem mestu.

V evropski raziskavi (tabela 2) so bile pri ponudnikih storitev na prva tri mesta uvrščene informacije o dostopnih storitvah, možnost počitnic ali oddiha in pomoč, da se okolje

starega človeka ustrezno prilagodi njemu. V naši raziskavi so bile na prvih treh mestih naslednje trditve: omenjene informacije in nasvet o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči, usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo veščine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege, ter pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje. Glede najpomembnejše značilnosti v obeh raziskavah lahko rečemo, da gre za isto stvar, razlike pa se pojavijo na drugem in tretjem mestu. V evropski raziskavi omenjajo možnost počitnic ali oddiha, ki je v naši raziskavi šele na šestem mestu. V evropski raziskavi na tretjem mestu omenjajo pomoč pri prilagoditvi okolja, ki je v naši raziskavi na osmem mestu. V naši raziskavi je na drugem mestu usposabljanje družinskih oskrbovalcev, ki je v evropski raziskavi na četrtem mestu. Na tretjem mestu je pri nas pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje, ki je v evropski raziskavi šele na sedmem mestu.

Ugotavljamo, da se rangiranje vrst pomoči med družinskimi oskrbovalci (evropska raziskava) in ponudniki (naša raziskava) na prvih treh mestih popolnoma razlikuje, zato lahko hipotezo 2 potrdimo.

H3: Patronažne medicinske sestre pričakujejo, da bodo družinski člani pomagali pri oskrbi starostnika.

Oblikovali smo novo spremenljivko, ki se navezuje na pričakovanja, da bodo družinski člani pomagali pri oskrbi starostnika. Izračunali smo jo kot povprečje trditev pri sklopu C – trditve 49, 52, 53, 56 in 58:

- trditev 49: Če oskrbovanec živi z družino, mora ta pomagati pri oskrbi;
- trditev 52: Naloga patronažne medicinske sestre je, da opolnomoči družinskega oskrbovalca z znanjem, ki je potrebno za oskrbovanje onemoglega družinskega člana;
- trditev 53: Če patronažna medicinska sestra opremi družinskega oskrbovalca z znanji, potem se ta lahko vključi v izvajanje kompleksne oskrbe in zdravstvene nege (npr. upravljanje z zdravili, menjavanje obvez, parenteralno hranjenje, menjava urinskih vrečk);
- trditev 56: Družinski oskrbovalci so ob pomoči in informacijah patronažnih medicinskih sester zmožni, da prevzamejo oskrbo starostnika;

- trditev 58: Družinska oskrba je pomemben člen pri doseganju samopomoči in neodvisnosti pacienta od zdravstvene nege.

Nova spremenljivka je zavzela vrednosti od 1,8 do 5,0. Spremenljivka je normalno porazdeljena, saj sta koeficienta asimetrije $-0,636$) in sploščenosti $(-0,202)$ na intervalu med $[-1, 1]$. Za preverjanje hipoteze smo uporabili t-test za en vzorec, s katerim smo preverjali, ali je povprečna vrednost nove spremenljivke večja (različna) od 3,5. Spremenljivka namreč lahko zavzame vrednosti od 1 do 5 ($1,00-1,49 = 1$; $1,50-2,49 = 2$; $2,50-3,49 = 3$; $3,50-4,49 = 4$; $4,50-5,00 = 5$), pri čemer 3,5 že pomeni strinjanje.

Tabela 13: Hipoteza 3 – t-test

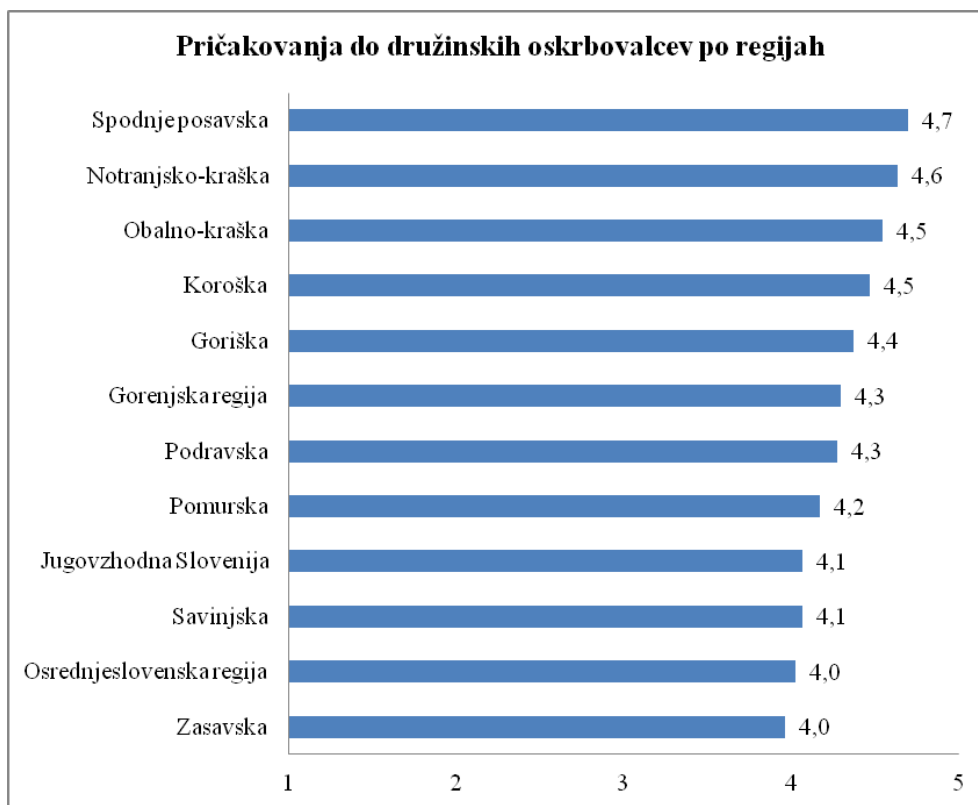
Hipoteza 3	PV ¹	SO ²	t ³	p ³
Vprašanja 49, 52, 53, 56 in 58	4,2	0,6	16,495	0,000
Testirana vrednost: 3,5				

Legenda: 1PV = povprečna vrednost (lestvica 1–5; 1 – sploh se ne strinjam, 5 – se zelo strinjam); 2SO = standardni odklon; 3t(p) = t-test za en vzorec; $p \leq 0,05$: razlike med aritmetičnima sredinama obeh skupin so statistično pomembne

Ugotovili smo, da je povprečna vrednost nove spremenljivke 4,2 (SO = 0,6), vrednost t-testa pa je 16,495. Razlike pa so statistično značilne ($p = 0,000$) (tabela 13). S tem lahko potrdimo, da patronažne medicinske sestre pričakujejo, da bodo družinski člani pomagali pri oskrbi starostnika. Hipotezo 3 torej potrdimo.

H4: Obstaja statistično pomembna razlika med pričakovanji, ki jih imajo patronažne medicinske sestre do družinskih oskrbovalcev, glede na leta izkušenj z delom v patronažni službi in regijo.

Za preverjanje hipoteze smo uporabili novo spremenljivko, ki smo jo izračunali pri hipotezi 3 (pričakovanja do družinskih oskrbovalcev), in vprašnji 7 in 8. Uporabili smo preizkus ANOVA in Pearsonov korelacijski koeficient.



Slika 8: Pričakovanja do družinskih oskrbovalcev po regijah

Tabela 14: Pričakovanja do družinskih oskrbovalcev po regijah

Regija	PV ¹	SO ²	F ³	p ³
Osrednjeslovenska	4,0	0,6	1,813	0,053
Gorenjska	4,3	0,6		
Podravska	4,3	0,6		
Savinjska	4,1	0,7		
Koroška	4,5	0,7		
Goriška	4,4	0,6		
Obalno-kraška	4,5	0,4		
Jugovzhodna Slovenija	4,1	0,7		
Notranjsko-kraška	4,6	0,4		
Spodnjeposavska	4,7	0,4		
Zasavska	4,0	0,8		
Pomurska	4,2	0,5		

Legenda: ¹PV = povprečna vrednost (lestvica 1–5; 1 – sploh se ne strinjam, 5 – se zelo strinjam); ²SO = standardni odklon; ³F(p) = analiza variance (ANOVA); p > 0,05: razlike med variancami skupin niso statistično pomembne

V povprečju imajo najvišja pričakovanja do družinskih oskrbovalcev v Spodnjeposavski (PV = 4,7, SO = 0,4) in Notranjsko-kraški regiji (PV = 4,6, SO = 0,4), najnižja pa v Osrednjeslovenski (PV = 4,0, SO = 0,6) in Zasavski regiji (PV = 4,0, SO = 0,8). Vendar

pa razlike med regijami niso statistično značilne ($F = 1,813$, $p = 0,053$) (slika 8, tabela 14).

Tabela 15: Hipoteza 4 – Pearsonov korelacijski koeficient

Hipoteza 4		Povprečje vprašanj 49, 52, 53, 56 in 58
Vprašanje 8	Pearsonov korelacijski koeficient ¹	-0,035
	p^1	0,587
	N^2	239

Legenda: ¹ $r(p)$ = Pearsonov korelacijski koeficient; $p > 0,05$: spremenljivki nista povezani med seboj; ² N = število vključenih vprašalnikov; vprašanje 8: Koliko let delovne dobe imate?

Povezanost med pričakovanji do oskrbovalcev in leti v patronažni službi je šibka in negativna ($r = -0,035$) ter ni statistično značilna ($p = 0,587$) (tabela 15). Ugotavljamo torej, da med regijami glede na leta izkušenj ni razlik v pričakovanjih do družinskih oskrbovalcev, zato hipoteze 4 ne moremo potrditi.

H5: Obstaja statistično pomembna povezava med zaposlitvenim statusom patronažnih medicinskih sester in odnosom do različnih oblik podpore, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo.

Za preverjanje hipoteze smo uporabili vprašanje 14 ter vprašanja 5 in 6. Naredili smo Kullbackov preizkus $2\hat{I}$, ki je nadomestek preizkusa χ^2 .

Tabela 16: Pomembnost pomoči pri načrtovanju nege glede na zaposlitveni status

Pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje	Samozaposlen/a	Javni zavod
Zelo pomembno	61,8 %	78,5 %
Precej pomembno	32,4 %	20,9 %
Ni pomembno	5,9 %	0,6 %
Skupaj	100,0 %	100,0 %
$2\hat{I}^1 = 10,151$, $p = 0,006$		

Legenda: ¹Kullbackov preizkus $2\hat{I}$; $p < 0,05$: statistično značilne razlike

Statistično značilne razlike ($p < 0,05$) so se pokazale le pri pomoči pri načrtovanju nege v prihodnje, kjer so odgovor *zelo pomembno* v večji meri izbrali zaposleni v javnem zavodu (78,5 %) kot pa samozaposleni (61,8 %) (tabela 16).

Pri ostalih primerjavah povezanost ni statistično značilna. Vsi izračuni se nahajajo v prilogi. Hipoteze 5 ne moremo potrditi.

H6: Obstaja statistično pomembna povezava med razumevanjem lastne vloge kot patronažne medicinske sestre pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na zaposlitveni status, regijo in leta izkušenj v patronažni službi.

Za preverjanje hipoteze 6 smo uporabili spremenljivko, ki smo jo izračunali pri H1 (povprečje vseh spremenljivk sklopa C), ter vprašanja 5, 6, 7 in 8:

- vprašanje 5: Zaposlitveni status: samozaposlen/javni zavod;
- vprašanje 6: V kateri regiji živite;
- vprašanje 7: Koliko časa ste zaposleni v patronažni službi;
- vprašanje 8: Koliko let delovne dobe imate.

Uporabili smo t-test za neodvisna vzorca, test ANOVA in Pearsonov korelacijski koeficient.

Tabela 17: Hipoteza 6 (vprašanje 6) – t-test

Vprašanje 6	PV ¹	SO ²	t ³	p ³
samozaposlen/a	3,6	0,4	-1,310	0,192
javni zavod	3,7	0,3		

Legenda: ¹PV = povprečna vrednost (lestvica 1-5; 1 – sploh se ne strinjam, 5 – se zelo strinjam); ²SO = standardni odklon; ³t(p) = t-test za neodvisna vzorca; p > 0,05: razlike med aritmetičnima sredinama obeh skupin niso statistično pomembne

Samozaposleni imajo vrednost spremenljivke PV = 3,6 (SO = 0,4), zaposleni v javnem zavodu pa PV = 3,7 (SO = 0,3), vendar razlike niso statistično značilne (p > 0,05) (tabela 17).

Tabela 18: Hipoteza 6 (vprašanje 5) – t-test

Vprašanje 5	PV ¹	SO ²	t ³	p ³
zaposlen/a za nedoločen čas	3,7	0,4	0,169	0,866
zaposlen/a za določen čas	3,7	0,3		

Legenda: ¹PV = povprečna vrednost (lestvica 1–5; 1 – sploh se ne strinjam, 5 – se zelo strinjam); ²SO = standardni odklon; ³t(p) = t-test za neodvisna vzorca; p > 0,05: razlike med aritmetičnima sredinama obeh skupin niso statistično pomembne

Zaposleni za nedoločen in tudi za določen čas imajo vrednost spremenljivke PV = 3,7 (SO_{nedoločen} = 0,4, SO_{določen} = 0,3), razlike pa niso statistično značilne (p > 0,05).

Tabela 19: Povprečje ocene glede vloge patronažnih medicinskih sester po regijah

Regija	PV ¹ trditev sklopa C	SO ²	F ³	p ³
Osrednjeslovenska	3,6	0,3	1,405	0,172
Gorenjska	3,7	0,3		
Podravska	3,7	0,3		
Savinjska	3,7	0,5		
Koroška	3,9	0,4		
Goriška	3,6	0,3		
Obalno-kraška	3,9	0,3		
Jugovzhodna Slovenija	3,6	0,4		
Notranjsko-kraška	3,9	0,3		
Spodnjeposavska	3,8	0,4		
Zasavska	3,7	0,3		
Pomurska	3,6	0,3		

Legenda: ¹PV = povprečna vrednost (lestvica 1–5; 1 – sploh se ne strinjam, 5 – se zelo strinjam); ²SO = standardni odklon; F(p) = analiza variance (ANOVA); p > 0,05: razlike med variancami skupin niso statistično pomembne

V povprečju so vlogo patronažnih medicinskih sester najboljše ocenili v Koroški (PV = 3,9, SO = 0,4), Obalno-kraški (PV = 3,9, SO = 0,3) in Notranjsko-kraški regiji (PV = 3,9, SO = 0,3), najslabše pa v Osrednjeslovenski (PV = 3,6, SO = 0,3), Goriški (PV = 3,6, SO = 0,3), Jugovzhodni Sloveniji (PV = 3,6, SO = 0,4) in Pomurski regiji (PV = 3,6, SO = 0,3), vendar pa razlike med regijami niso statistično značilne ($p > 0,05$) (tabela 19).

Tabela 20: Hipoteza 6 (vprašanje 8)

		Povprečje trditev pri vprašanju 25
Vprašanje 8	Pearsonov korelacijski koeficient ¹	-0,044
	p ¹	0,502
	N ²	239

Legenda: ¹r(p) = Pearsonov korelacijski koeficient; $p > 0,05$: spremenljivki nista povezani med seboj; ²N = število vključenih vprašalnikov; vprašanje 8: Koliko let delovne dobe imate?

Povezanost med leti dela v patronažni službi in povprečjem vprašanja 25 je šibka in negativna ($r = -0,044$) ter ni statistično značilna ($p > 0,05$). Ugotovili smo, da nobena od spremenljivk ne vpliva na oceno vloge patronažnih medicinskih sester, zato hipoteze 6 ne moremo potrditi.

3.5 RAZPRAVA

Izziva, s katerim se soočajo menedžerji zdravstvenonegovalnih služb po vsej Evropi, sta vse bolj številčno starejše prebivalstvo in upadajoče število mladih odraslih oseb (Magnusson & Hanson, 2005). Potrebe po oskrbi starostnikov naraščajo s starostjo. Tako v raziskavah kot tudi v vladnih politikah se vse več pomoči namenja vlogi neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo tudi družinski oskrbovalci (Stoltz, et al., 2004). Vloga družinskih oskrbovalcev pri doseganju ciljev, da lahko starostniki ostanejo čim dlje v domačem okolju, je izjemno pomembna (Bliss, 2006).

V magistrskem delu smo ugotavljali vlogo patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem starostnikov, ki so obravnavani v patronažnem varstvu,

njihovo razumevanje potreb družinskih oskrbovalcev in njihov odnos do družinske oskrbe. Bliss (2006) posebej poudarja vlogo patronažne medicinske sestre kot koordinatorice družinskih oskrbovalcev pri delu z drugimi izvajalci storitev zdravstvene nege in socialne službe ter trdi, da ima največji pomen njihova komunikacija. Tudi Hvalič Touzery (2007; 2009) ugotavlja, da so patronažne medicinske sestre poleg osebnega zdravnika oskrbovanega starostnika tiste, ki nudijo največ pomoči družinskim oskrbovalcem. Velik del družinskih oskrbovalcev je izrazil željo po pogostejšem obisku patronažne medicinske sestre in večji dostopnosti pomoči na domu (Hvalič Touzery, 2007; 2009).

Naša raziskava je pokazala, da patronažne medicinske sestre kot najpomembnejše oblike podpore ocenjujejo informiranje in svetovanje o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo, ter načinu pridobitve te pomoči, usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo veščine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege, ter možnost pogovora o problemih, s katerimi se soočajo kot družinski oskrbovalci. Ključne značilnosti patronažne zdravstvene nege so po njihovem mnenju te, da obravnavajo starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem, da imajo spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo, ter da nudena pomoč izboljša kakovost življenja starejše osebe. Hare (2004) trdi, da bi patronažne medicinske sestre morale skrbeti tako za zdravje pacienta kot tudi oskrbovalca. Bliss (2006) omenja, da je pomembno, da so družinski oskrbovalci vključeni v sprejemanje odločitev in da se jih upošteva, ker bodo le tako izbrali ustrezno podporo.

Tuje raziskave so opozorile na to, da so družinski oskrbovalci s strani zdravstvenih delavcev pogosto obravnavani kot njihovi pomočniki in da so pričakovanja zdravstvenih delavcev prevelika (Hvalič Touzery, 2009). Tudi mi ugotavljamo visoka pričakovanja patronažnih medicinskih sester do družinskih oskrbovalcev. Več kot polovica se jih namreč strinja, da mora oskrbovancu pomagati družina, če ta živi z njo. Večina patronažnih medicinskih sester tudi meni, da je njihova naloga opolnomočiti družinske oskrbovalce z znanjem, pri čemer pričakujejo, da se oskrbovalci potem, ko so opremljeni z znanjem, vključijo v izvajanje kompleksne oskrbe. Le polovica jih meni, da ima družinski oskrbovalec možnost, da se odloči za oskrbovanje. Skoraj polovica jih meni, da družinski oskrbovalci pogosto niso zmožni oskrbovanja, manj kot polovica pa,

da družinski člani pogosto ne želijo nuditi oskrbe starostniku. Patronažne medicinske sestre se strinjajo, da so družinski oskrbovalci zaradi obremenitve bolj nagnjeni k boleznim in da je med oskrbovalci najbolj ogrožena skupina starejših družinskih oskrbovalcev. Malo patronažnih medicinskih sester se je strinjalo, da imajo družinski oskrbovalci na voljo dovolj storitev, ki odgovarjajo njihovim potrebam. Velika večina jih meni, da bi morale imeti patronažne medicinske sestre možnost, da izvedejo obisk na domu z namenom, da nudijo pomoč neposredno družinskim oskrbovalcem, kar zaenkrat ni opredeljeno v Uradnem listu in sistemu zdravstvenega varstva, ki je verjetno spregledal potrebe družinskih oskrbovalcev. Chantal in Kendrick (2001) poročata, da so družinski oskrbovalci zaradi svoje vloge bolj nagnjeni k zdravstvenim težavam. Strokovni zdravstveni delavci do družinskih oskrbovalcev čutijo solidarnost, a pomanjkanje časa in znanja o potrebah družinskih oskrbovalcev omejuje njihovo učinkovitost. Omenjena raziskovalca trdita, da zdravniki in patronažne medicinske sestre svojo vlogo nudenja pomoči vidijo kot odzivno, zato začnejo nuditi pomoč šele, ko se družinski oskrbovalec obrne nanje (Chantal & Kendrick, 2001).

Z raziskavo ugotavljamo tudi določene razlike med koncesionarkami oz. samozaposlenimi in zaposlenimi v javnem zavodu. Samozaposlene so v patronažni službi v povprečju zaposlene dalj časa kot zaposlene v javnem zavodu. Samozaposlene so v največji meri odgovorile, da je manj kot polovica njihovih storitev namenjenih neposredno družinskim oskrbovalcem, zaposlene v javnem zavodu pa so v največji meri odgovorile, da njihove storitve niso neposredno namenjene družinskim oskrbovalcem. Pri oceni, koliko družinskih oskrbovalcev bi na letni ravni potrebovalo pomoč, so zaposleni v javnem zavodu podali veliko višjo povprečno oceno kot pa samozaposleni. Morda prihaja do takšnih različnih mnenj med samozaposlenimi in zaposlenimi v javnem zavodu zaradi različnih terenov (mestno, primestno, vaško okolje), ki jih pokrivajo patronažne medicinske sestre. Vzrok lahko iščemo tudi v različni dostopnosti oz. neenakosti glede nudenja storitev socialnih servisov starostnikom, ki so različno subvencionirani s strani občin. Naša subjektivna oz. hipotetična ocena dolgoletnih izkušenj v patronažnem varstvu je, da so starostniki, ki živijo na periferiji oz. na podeželju, deležni manj pomoči formalnih oskrbovalcev zaradi finančne stiske in nižje subvencije občin. Zaradi tega so zelo odvisni od pomoči družinskih oskrbovalcev in medsosedske pomoči.

V povprečju so se v naši raziskavi najbolj strinjali, da mora patronažna medicinska sestra pomoč nuditi na način, ki bi omilil stres oskrbovalca, in da mora biti pozorna na doživljanje družinskih oskrbovalcev ter njihovo morebitno stisko, najmanj pa so se strinjali s trditvama, da pomoč družinskim članom ni njihova vloga pri obisku na domu in da zaradi pomanjkanja znanj ne morejo nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo. Imran s sodelavci (2010) ugotavlja, da imajo družinski oskrbovalci pacientov z motnjami v duševnem zdravju visoko stopnjo težav z duševnim zdravjem, družinskim bremenom in poslabšanjem kakovosti življenja. Tudi družinski oskrbovalci pacientov z demenco so izpostavljeni povečanemu tveganju za pojav depresije ali tesnobe (Joling, et al., 2012). Oskrbovanje vpliva na zdravje in vsakodnevno življenje družinskih oskrbovalcev. Carlander in sodelavci (2011) poudarjajo pomembnost oblikovanja okoliščin, v katerih lahko družinski oskrbovalec izrazi svoje misli in čustva (Carlander, et al., 2011). Hvalič Touzery (2009) opozarja, da slovenske in tuje raziskave kažejo, da se družinski oskrbovalci starih ljudi zaradi premajhne javne pomoči veliko pogosteje od tistih, ki ne oskrbujejo, soočajo s stresom, preobremenjenostjo in duševnimi ter telesnimi težavami.

Z raziskavo smo ugotavljali, ali so pričakovanja patronažnih medicinskih sester statistično povezana z leti izkušenj s patronažno službo, a hipoteze 1 nismo mogli potrditi. Kako pomembno je poznavanje potreb družinskih oskrbovalcev starih ljudi in zavedanje, da so te potrebe med družinskimi oskrbovalci raznovrstne, je pokazala evropska raziskava avtorja Lamura s sodelavci (Lamura, et al., 2005). Ugotovili so veliko razhajanje med mnenjem ponudnikov storitev glede potreb družinskih oskrbovalcev in dejanskimi potrebami družinskih oskrbovalcev (Lamura, et al., 2005), kar smo potrdili tudi z našo raziskavo v hipotezi 2, ki pravi, da se mnenje patronažnih medicinskih sester o storitvah za družinske oskrbovalce razlikuje od stališča družinskih oskrbovalcev iz evropske raziskave.

Potrdili smo hipotezo 3, s katero smo predvidevali, da patronažne medicinske sestre pričakujejo, da bodo družinski člani pomagali pri oskrbi starostnika. Ugotovitev lahko primerjamo z raziskavo Gerrish (2008), kjer so patronažne medicinske sestre podpirale pacientovo neodvisnost od služb zdravstvene nege in podporo samooskrbe. Z našo raziskavo smo ugotovili, da patronažne medicinske sestre ocenjujejo, da bi morale priti

v družino z namenom, da neposredno pomagajo družinskim oskrbovalcem, a dejansko lahko pridejo le z namenom, da pomagajo bolnemu starostniku, kar je opredeljeno z Uradnim listom in s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Tudi Gerrish (2008) ugotavlja, da patronažne medicinske sestre pridejo v družino z namenom, da pomagajo pacientu. Presenetila nas je ugotovitev iz naše raziskave, da so anketiranci ocenili kot najmanj pomembno stališče, da je pomoč usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika. Verjetno se patronažne medicinske sestre premalo zavedajo pomembnosti vloge, ki jo imajo družinski oskrbovalci do bolnih starostnikov, in tudi njihovih stisk, pomanjkanja znanja ter potreb po opolnomočenju. V največji meri zagotavljajo informacije in nasvete o vrsti pomoči in podpore ter usposabljanje družinskih oskrbovalcev, da pridobijo veščine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege in pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje. V najmanjši meri pa ponujajo več finančnih sredstev za stvari, ki jih potrebujejo za nudenje dobre oskrbe, možnost za sodelovanje v skupini za samopomoč ter možnost za starostnike, da se udeležijo dejavnosti, ki jih imajo radi. Gerrish (2008) navaja šest značilnosti pomoči patronažnih služb oskrbovalcem: omogočanje, podpora, posredovanje, nadomeščanje oskrbe, preprečevanje kriz in krizna intervencija. Tudi Lawson s sodelavci (2013) trdi, da sta pomembna sodelovanje med zdravstvenimi delavci in družinskimi oskrbovalci ter priznavanje vloge in dela družinskih oskrbovalcev s strani strokovnih zdravstvenih delavcev, saj prispevata k izboljšanju kakovosti oskrbe starejših oseb. Raziskovalci opozarjajo, da se družinski oskrbovalci bojijo družbene osamitve in bi se radi povezovali v skupine z vrstniki (bodisi za druženje bodisi za potrebe učenja). Želijo si tudi nadomestne oz. začasne oskrbe (angl. respite care) (Stoltz, et al., 2004).

Ugotovili smo, da ne obstaja povezava med zaposlitvenim statusom patronažnih medicinskih sester in odnosom do različnih oblik podpore, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo, zato hipoteze 5 nismo mogli potrditi. Prav tako nismo mogli potrditi hipoteze 6, saj smo ugotovili, da zaposlitveni status, regija in leta izkušenj v patronažni službi niso povezani z razumevanjem lastne vloge patronažne medicinske sestre.

Yedidia in Tiedemann (2008) ugotavljata pomen večje pozornosti pri komuniciranju med medicinskimi sestrami in socialnimi delavci ter družinskimi oskrbovalci in učenja, kako izvajati naloge nege in hkrati skrbeti za domače okolje. Storitve strokovnih služb

zdravstvene nege morajo oblikovati tako, da upoštevajo potrebe in želje starejših oskrbovalcev, saj tako preprečijo marsikatero stisko, preden ta preraste v obup (Pickard & Glendinning, 2002). Duner in Nordstrom (2007) v svojih rezultatih poudarjata, da dobro delujoča mreža neformalne in formalne podpore prispeva k varnosti ter občutku pripadnosti, ki posamezniku omogoča, da na starost ohrani svojo avtonomijo, tudi ko se mora zanašati na pomoč od drugih. Raziskava avtorice Hvalič Touzery (2007; 2009) je potrdila domneve, da je z značilnostjo oskrbovalcev povezana tudi dostopnost oskrbe. Zaposleni družinski oskrbovalci ne morejo popolnoma sami oskrbovati zelo odvisne stare osebe. Opreti se morajo na neformalne in formalne vire, ki jih je pogosto premalo (Hvalič Touzery, 2007; 2009).

Ugotavljamo, da na ravni države manjkajo službe za nadomestno oskrbo (angl. respite care) za podporo družinskim oskrbovalcem, in sicer da bi jim nudile odmor – počitek od odgovornosti oskrbovanja, kot je to urejeno npr. v južni Avstraliji z določbo zdravstvenih storitev in storitev socialnega varstva s strani ponudnikov nadomestne oskrbe (Evans, 2013). V Sloveniji obstajata možnosti kratkotrajne namestitve v določenih socialnih zavodih in dnevno varstvo starostnikov. Poleg organizirane patronažne službe na domu obstajajo različni socialni servisi, ki za plačilo nudijo socialne storitve na domu, kar je precejšnjemu številu starostnikov in tistim najbolj potrebnim pomoči onemogočeno zaradi prenizkih pokojnin (Hlebec, 2009). Vladna politika na Švedskem in tudi v drugih razvitih državah posveča vse več pozornosti čim boljši podpori družinskim oskrbovalcem, ki skrbijo za starejše ljudi (Magnusson & Hanson, 2005). Pojavljajo se nove oblike podpore, kot sta informacijska in komunikacijska tehnologija. Uporaba prijazne informacijske tehnologije bi družinskim oskrbovalcem starejših ljudi omogočala večjo avtonomnost in učinkovito povezanost s strokovnimi delavci (Magnusson & Hanson, 2005). Največja potreba družinskih oskrbovalcev je po raznovrstnih oblikah nadomestne oskrbe, ki bi jih razbremenila doma ali v instituciji (Hvalič Touzery, 2009). V Sloveniji obstaja možnost kratkotrajne namestitve v domsko oskrbo, ki pa se je starostniki žal ne poslužujejo, morda zaradi prezasedenosti domov ali finančne nezmogljivosti oz. strahov, da bodo tam ostali (Hlebec, 2009). Hoffman in Rodrigueus (2010) ugotavljata, da oblikovalci politike oskrbe za starejše ljudi radi spregledajo neplačano delo, ki jo izvajajo sorodniki ali prijatelji. Določena mera neformalne oskrbe je kljub temu osnovnega pomena za

zapolnitev vrzeli storitev formalne nege, saj zagotavlja dopolnitev formalne nege oz. zagotavlja nudenje nege v kritičnih prehodnih obdobjih, npr. po odpustu iz bolnišnice. Neformalna oskrba ostaja glavna opora zagotavljanja nege v Evropi. Hoffman in Rodrigueus (2010) zato menita, da bi oblikovalci politik morali zagotoviti, da se upošteva in izpolni potrebe oskrbovalcev ter tudi tistih, ki nego sprejemajo. Tako v raziskavah kot tudi v vladnih politikah se vse več pomoči namenja vlogi neformalnih oskrbovalcev. Pomoč družinskim oskrbovalcem se lahko razume kot storitve, podpiranje, izobrazbo, informacije, odnos in ukrepe laičnih ali strokovnih posameznikov za dobrobit družinskega oskrbovalca (Stoltz, et al., 2004).

Na osnovi rezultatov naše raziskave in ugotovitve iz pregleda literature glede vloge patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem starejših smo oblikovali predlog integriranega modela obravnave. Pomembno bi bilo povečati vlogo patronažnim medicinskim sestram glede zagotavljanja pomoči družinskim oskrbovalcem. Pomembno je izvajanje zdravstvene vzgoje pacientov, družinskih oskrbovalcev, družine, svojcev in lokalne skupnosti. Zelo pomembno bi bilo organizirati delavnice za usposabljanje družinskih oskrbovalcev. Organizacija skupine za samopomoč družinskim oskrbovalcem bi bila zelo potrebna zaradi izmenjave izkušenj in mnenj. V proces patronažne zdravstvene nege je treba vključiti starostnike in družinske oskrbovalce, in ji nuditi izbire, opolnomočenje, vključevanje resursov in zagotavljanje potrebnih storitev. Pomembno je partnersko sodelovanje s starostniki in družinskimi oskrbovalci, interdisciplinarno in multidisciplinarno timsko sodelovanje ter povezovanje različnih strok in služb. Prav tako bi bilo treba okrepiti vlogo koordinacije formalnih in neformalnih služb. Pomembno je kontinuirano sodelovanje na vseh nivojih zdravstvenega varstva in kontinuirano izobraževanje patronažnih medicinskih sester. Treba bi bilo okrepiti raziskovanje v patronažnem varstvu. Nujno potrebno je sprejetje novih normativov v Uradnem listu s strani plačnika glede izvajanja patronažnih obiskov, ki so namenjeni neposredno družinskim oskrbovalcem, in sprejetje zakona o dolgotrajni oskrbi in zdravstveni negi. Zaradi starajoče se družbe in s tem povečanja potreb po oskrbi starostnikov bi bila potrebna tudi kadrovska okrepitev patronažne službe.

Za namen raziskave smo del vprašalnika oblikovali sami, saj vprašalnika, ki bi odgovarjal ciljem raziskave kljub obsežnemu pregledu literature nismo našli. Šibkost raziskave je torej v tem, da ne temelji na standardiziranem in validiranem vprašalniku.

Nadaljnji raziskovalni izziv bi bila kvalitativna raziskava družinskih oskrbovalcev glede raziskovanja njihovih potreb, stisk in pričakovanj do patronažnih medicinskih sester.

4 ZAKLJUČEK

Patronažne medicinske sestre so pogosto prve na terenu, ki zaznajo težke razmere in stiske, v katerih se znajdejo pacienti in njihove družine zaradi različnih vzrokov – včasih je to bolezen ali pa pomanjkanje znanja ali finančnih sredstev za izvajanje kakovostne zdravstvene nege. Zelo pomembno je, da patronažna medicinska sestra načrtuje zdravstveno nego, usmerja družinske oskrbovalce, jih spodbuja in podpira ter jim pomaga urejati servisne storitve na domu. Potrebe družinskih oskrbovalcev so zelo raznolike, enako pa tudi ponudba storitev v patronažnem varstvu, ki se sprotno prilagaja glede na te potrebe. Patronažne medicinske sestre so se v naši raziskavi najbolj strinjale, da morajo pomoč nuditi na način, ki bi omilil stres oskrbovalca, in da morajo biti pozorne na doživljanje družinskih oskrbovalcev ter njihovo morebitno stisko. Patronažne medicinske sestre morajo zavzeti aktivno stališče glede zagotavljanja pomoči družinskim oskrbovalcem in uporabiti pristop posvečanja celotni družini. Iz izkušenj v patronažnem okolju lahko povemo, da v času oddiha družinskih oskrbovalcev patronažne medicinske sestre prevzamejo oskrbo starostnikov in organizirajo različne oblike pomoči na domu.

Zaključimo lahko, da sta pomembna učinkovito timsko delo različnih strokovnjakov in sodelovanje vseh služb, ki skrbijo za starostnike, kjer bi vsak iz svojega zornega kota prispeval najboljše rešitve pri pomoči družinskim oskrbovalcem. Potrebna bi bila dodatna usposabljanja patronažnih medicinskih sester za pomoč družinskim oskrbovalcem, saj jih v šolskih sistemih primanjkuje. Pridobitev novih znanj v patronažni zdravstveni negi je zelo pomembna, saj prihaja v domače okolje vedno več težko bolnih pacientov z raznolikimi potrebami, postopki in posegi zdravstvene nege. S strokovno vodeno supervizijo bi zmanjšali tudi stiske zaposlenih in pripomogli k poklicnemu in osebnemu razvoju. Treba je tudi zagotoviti možnost, da patronažne medicinske sestre pridejo v družino z namenom, da pomagajo družinskemu oskrbovalcu.

Ker je staranje naraščajoč družbeni pojav, se patronažne medicinske sestre vse pogosteje srečujejo s starostniki in družinskimi oskrbovalci, ki imajo specifične potrebe po zdravstveni negi. Pomemben je celostni pristop k posamezniku, družini in širšemu okolju, v katerem starostnik živi. Za celostno obravnavo starostnika je potrebno

učinkovito povezovanje vseh ravni in oblik formalne ter neformalne pomoči, ki starostniku omogoča bivanje v domačem okolju.

5 LITERATURA

Bliss, J., 2006. What do informal carers need from district nursing services? *British Journal of Community Nursing*, 11(6), pp. 251-4.

Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, P., Taniguchi, A. & Marschall, D., 2012. Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), pp.513-8.

Carlander, I., Sahlberg - Blom, E., Hellstrom, I. & Ternsted, B.M., 2011. The modified self: Family caregivers experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7/8), pp.1097-105.

Chantal, S. & Kendrick, T., 2001. Informal Carers-the role of general practitioners and district nurses. *British Journal of General Practice*, 51, pp. 655-7.

Clissett, P., Porock, D., Harwood, R.H. & Gladman, J.R.F., 2013. Experiences of Family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(12), pp. 2707-16.

Cuevas Fernández-Gallego, M., Morales Asencio, J.M., Martín Santos, F.J., Cruz Arándiga, R., Contreras Fernández, E., Batres Sicilia, J.P., Navarro Moya, F.J., Lorenci Abajo, I., Celdrán Mañas, M. & Bonill de Las Nieves, C., 2012. Effect of the act on promotion of personal autonomy and care for dependent persons on their family caregivers. *BMC Health Services Research*, 12(1), pp. 462-8.

Deshields, T.L., Rihanek, A., Potter, P., Zhang, Q., Kuhrik, M., Nuhrik, N. & O'Neill, J., 2012. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer*, 20(2), pp. 349-56.

Duner, A. & Nordstrom, M., 2007. The roles and functions of the informal support networks of older people who receive formal support: a Swedish Qualitative. *Ageing & Society*, 27(1), pp. 67-85.

Evans, D., 2013. The provision of health and social care services for older people by respite providers. *Contemporary Nurse*, 45(2), pp. 255-63.

European Health for All Database, 2008. *Atlas of health in Europe*. Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/97598/E91713.pdf [Accessed 25 April 2014].

Europhamcare, 2004. *The Service Providers Survey Questionnaire (SPQ)*. Available at: http://www.uked.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/spq_uk.pdf [Accessed 5 March 2014].

Field, A., 2009. *Discovering statistics using SPSS*. London: SAGE.

Gerrish, K., 2008. Caring for the carers: the characteristics of district nursing support for family carers. *Primary of Health Care Research & Development*, 9, pp. 14-24.

Hare, P., 2004. Keeping carers healthy: the role of community nurses and colleagues. *British Journal of Community Nursing*, 9(4), pp.155-9.

Hlebec, V., 2009. Starejši ljudje v družbi sprememb. *Zbirka Dialogi, X. letnik*. Available at: http://www.aristej.si/slo/humanistika_in_druzboslovje/starejsi_ljudje.html [Accessed 10 November 2015].

Hoffmann, F. & Rodrigues, R., 2010. *Informal Carers: Who Takes Care of Them ?* Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

Horvat, M., 2012. Uvodne misli. In: M. Horvat, ed. *Zdravstvena nega v patronažnem varstvu in biopsihosocialni model javnega zdravja: zbornik predavanj z recenzijo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, pp. 5-6.

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

Hvalič Touzery, S., 2009. *Tečaj za družinske člane, ki oskrbujejo starega človeka*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka. Available at: <http://www.inst-antonaterstenjaka.si/old/clanek.asp?ID=176> [Accessed 6 March 2015].

Quattrini, S., Melchiorre, M.G., Balducci, C., Spazzafumo, L. & Lamura, G., 2006. *The National Survey Report for Italy*. The project EUROFAMCARE.

Imran, N., Bhatt, M.R., Haider, I.I., Azhar, L., Omar, A. & Sattar, A., 2010. Caring for the caregivers: Mental Health, Family Burden and Quality of life of Caregivers of patients with Mental Illness. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, 7(1), pp. 23-8.

Yedidia, M.J. & Tiedemann, A., 2008. How do family caregivers describe their needs for professional help? *American Journal of Nursing*, 108(9), pp. 35-7.

Joling, K.J., van Marwijk, H.W., Smit, F., van der Horst, H.E., Scheltens, P., van de Ven, P.M., Mittelman, M.S. & van Hout, H.P., 2012. Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *A Randomized Trial. Journal PloSone*, 1, pp. 30936.

Kobentar, R., 2008. Socialni odnosi v starosti. *Socialna pedagogika*, 12 (2), pp. 145-16.

Kropivnik, S., Kogovšek, T. & Gnidovec, M., 2006. *Analize podatkov z SPSS-om 12.0*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Kovačič, E., 2012. Zdravstvena nega v patronažnem varstvu in biopsihosocialni model javnega zdravja: zbornik predavanj z recenzijo. In: M. Horvat, ed. *Celostni pristop v patronažni zdravstveni negi-študija primera*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, pp. 74.

Lamura, G., Wojszel, B. & Krevers, B., 2005. *Services for Family Carers in Europe: Characteristics, Usage, and Acceptability*. Hamburg: Eurofamcare final conference.

Magnusson, L. & Hanson, E., 2005. Supporting frail older people and their family carers at home using information and communication technology: cost analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6), pp. 645–57.

Ministrstvo za zdravje, 2014. *Javni zavodi, zdravstveni domovi*. Available at: <http://www.zbornica-zveza.si/sl/apel-drzavi-politiki-kaj-bo-prinesla-podhranjenost-patronaznega-varstva> [Accessed 16 September 2015].

Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2006–2010, 2006. Uradni list Republike Slovenije št. 39.

Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (13–20), 2013. Uradni list Republike Slovenije št. 39.

Pickard, S. & Glendining, C., 2002. Comparing and contrasting the role of family carers and nurses in the domestic health care of frail older people. *Health Social Care Community*, 10(3), pp. 144–50.

Ramovš, J., 2013. *Staranje v Sloveniji: raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.

Ramovš, J., 2010. *Gerontologija. Slovar: Generacija*. Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Available at: <http://www.institut-trstenjaka.si/gerontologija/slovar/1022.html> [Accessed 23 June 2014].

Sancin, D., 2012. Zdravstvena nega v patronažnem varstvu in biopsihosocialni model javnega zdravja: zbornik predavanj z recenzijo. In: M. Horvat, ed. *Posledice medsebojnega delovanja notranjih in zunanjih virov zdravja na posameznika, družino in lokalno skupnost*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza

strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, pp. 13-8.

Sims-Gould, J. & Martin- Matthews, A., 2010. We share the care: family caregivers experiences of their older relative receiving home support services. *Health Social Care Community*, 18(4), pp. 415-23.

Skela Savič, B., 2010. Trajnostni razvoj zdravstvene nege v sodobni družbi - na raziskovanju temelječi razvoj zdravstvene nege : zbornik predavanj z recenzijo. In: B. Skela Savič, B. M. Kaučič, J. Zurc, S. Hvalič Touzery, S. Kadivec & M.A. Kiger, eds. *Znanje v zdravstveni negi kot odziv na potrebe zdrave in bolne populacije-perspektive razvitega sveta*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, pp. 54-66 .

Skela Savič, B., 2010. Priložnosti za izboljševanje klinične prakse na področju zdravstvene nege starostnika: zbornik predavanj. In: S. Hvalič Touzery, B.M. Kaučič, M. Kocijančič, B. Filej & B. Skela Savič, eds. *Staranje in zdravje-izzivi za zdravstveno nego*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego, pp. 17-24.

Skela-Savič, B., 2009. Management, izobraževanje in turizem. In: M. Brezovec & J. Mekinc, eds. *Staranje, zdravje in turizem-dejstva in priložnosti*. Portorož: Turistica, Fakulteta za turistične študije, pp. 18-26.

Skela Savič, B., 2012. Zdravstvena nega v patronažnem varstvu in biopsihosocialni model javnega zdravja: zbornik predavanj z recenzijo. In: M. Horvat, J. Ramšak Pajk, K. Romih, eds. *Vertikala znanja v zdravstveni negi kot odziv na potrebe zdrave in bolne populacije*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, pp. 19-20.

Song, J.I., Shin, D.W., Choi, J.Y., Kang, J., Baik, Y.J., Mo, H., Park, M.H., Choi, S.E., Kwak, J.H. & E.J. Kim, 2011. Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Support Care Cancer*, 19 (10), pp. 1519-26.

Statistični urad Republike Slovenije, 2009. *Projekcije prebivalstva Europop2008 za Slovenijo, 2008–2060, nizka, srednja in visoka varianta, konvergentni scenarij*. Available at: http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=2515 [Accessed 20 July 2014].

Strategija razvoja Slovenije, 2005. Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj.

Strategija varstva starejših do leta 2010– Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva, 2006. Urad Republike Slovenije.

Stoltz, P., Udeń, G. & Willman, A., 2004. Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, pp. 111–9.

Strategija varstva starejših do leta 2010, 2006. *Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. Available at: file:///C:/Users/Bernarda/Downloads/strategija_varstva_starejsih_do%20leta%202010.pdf [Accessed 20 may 2014].

Šifrer, J. & Bren, M., 2010. *SPSS – Multivariatne metode v varstvoslovju*. Maribor: Fakulteta za varnostne vede.

Šušteršič, O., Horvat, M., Cibic, D., Peternelj, A. & Brložnik, M., 2007. *Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega-nadgradnja in prilagajanje novim izzivom*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, pp. 23-8.

Šušteršič, O., Horvat, M., Cibic, D., Peternelj, A. & Brložnik, M., 2006. *Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega-nadgradnja in prilagajanje novim izzivom*. *Obzornik zdravstvene nege*, 40, pp. 247-52.

Williams, A.L. & McCorkle, R., 2011. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), pp. 315-25.

Vertot, N., 2008. *Prebivalstvo Slovenije se stara - potrebno je medgeneracijsko sožitje*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.

Voljč, B., 2009. Pregled gerontoloških in geriatričnih aktivnosti v Sloveniji in po drugih državah Evropske unije. *Kakovostna starost*, 12(3), pp. 5-15.

Voljč, B., 2012. *Stališča, potrebe in zmožnosti prebivalcev Republike Slovenije v starosti nad 50 let na področju zdravja in socialnega funkcioniranja. Analiza zdravstvenega dela raziskave*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Available at: <http://www.inst-antontrstenjaka.si/old/druzinskaoskrba.html> [Accessed 23 June 2014].

Železnik, D., 2010. Priložnosti za izboljševanje klinične prakse na področju zdravstvene nege: strokovni posvet z učnimi delavnicami z mednarodno udeležbo. In: S. Hvalič Touzery, B.M. Kaučič & M. Kocijančič, eds. *Pomen izobraževanja študentov za zdravstveno nego starega človeka*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego, pp. 36-46.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

6.1.1 ANKETNI VPRAŠALNIK

ANKETNI VPRAŠALNIK ZA PATRONAŽNE MEDICINSKE SESTRE

Spoštovani ,

sem Ana Perušek, zaposlena kot zasebnica v javni mreži patronažnega varstva, študentka magistrskega študija na Fakulteti za zdravstvo Jesenice. Pripravljam magistrsko nalogo o vlogi patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem onemoglih oz. bolnih starostnikov, pod mentorstvom doc. dr. Simone Hvalič Touzery. Vljudno Vas vabim, da odgovorite na nekaj zastavljenih vprašanj v spodnji anketi . Pod družinskimi oskrbovalci razumemo osebe, ki so ali krvno ali s poroko povezane z osebo katero oskrbujejo in ji pomagajo. Družinski oskrbovalci starega človeka nosijo znatno odgovornost pri zagotavljanju pomoči in nege staremu človeku (imenovane tudi družinska oskrba).

Rezultati bodo uporabljeni in prikazani le v študijske namene. Vaše mnenje je zelo dragoceno. Hvala da delite z nami Vaše izkušnje.

A. SOCIO- DEMOGRAFSKA VPRAŠANJA

1. Spol:
 - a) Moški
 - b) Ženski

2. Starost:(let)

3. Izobrazba
 - a) srednješolska -4 letna
 - b) višja,
 - c) visoka,
 - d) magisterij, doktorat

4. Vrsta zaposlitve
 - a) zaposlen za nedoločen čas
 - b) zaposlen za določen čas

5. Zaposlitveni status

- a) samozaposlen
- b) javni zavod

6. V kateri regiji živite ? (obkrožite en odgovor)

- a) Osrednjeslovenska regija
- b) Gorenjska regija
- c) Podravska
- d) Savinjska
- e) Koroška regija
- f) Goriška
- g) Obalno- kraška
- h) Jugovzhodna Slovenija
- i) Notranjsko- kraška
- j) Spodnje posavska
- k) Zasavska
- l) Pomurska regija

7. Koliko časa ste zaposleni v patronažni službi ?(let)

8. Koliko let delovne dobe imate ?.....(let).

9. V kolikšni meri so vaše storitve namenjene neposredno družinskim oskrbovalcem:

- a) manj kot 50%
- b) več kot 50%
- c) skoraj 100%
- d) storitve niso neposredno namenjene družinskim oskrbovalcem starostnikov

10. Ocenite, koliko družinskih oskrbovalcev bi po vaši oceni, na letni ravni potrebovalo vašo pomoč?(napišite številko)

11. Kako veliko območje pokrivате?

- a) do 1650 ljudi
- b) od 1651-2500
- c) od 2501-3500

- d) od 3501-4500
e) od 4500 in več

B. VPRAŠANJA O STORITVAH ZA DRUŽINSKE OSKRBOVALCE

Kako pomembno se vam zdi, da imajo družinski oskrbovalci oblike podpore, ki so naštetje spodaj ? Ali vi zagotavljate to obliko podpore? (1= zelo pomembno; 3= ni pomembno)

Ustrezno označite pri obeh vprašanjih

Kako pomembno se vam zdi, da imajo družinski oskrbovalci spodnje oblike podpore?	Kako pomembno se vam zdi, da imajo družinski oskrbovalci spodnje oblike podpore?			Ali vi zagotavljate to obliko podpore?	
	1. zelo pomembno	2. precej pomembno	3. ni pomembno	NE	DA
12. Informacije in nasvet o vrsti pomoči in podpore, ki jim je na voljo in načinu pridobitve te pomoči					
13. Informacije o bolezni, ki jo ima starejša oskrbovana oseba					
14. Usposabljanje družinskih oskrbovalcev da pridobijo veščine, ki jih potrebujejo pri izvajanju nege					
15. Omogočanje različnih možnosti za dejavnosti izven oskrbovanja					
16. Možnosti, da si družinski oskrbovalci lahko vzamejo dopust ali oddih od oskrbovanja					
17. Možnosti , za starostnike, da se udeležijo dejavnosti, ki jih imajo radi					
18. Pomoč pri načrtovanju nege v prihodnje					
19. Možnost uskladitve oskrbovanja s plačano zaposlitvijo					
20. Možnost pogovora o problemih, s katerimi se soočajo kot družinski oskrbovalci					
21. Možnost za sodelovanje v skupini za samopomoč oskrbovalcev					
22. Več finančnih sredstev za stvari, ki jih potrebujejo za nudenje dobre oskrbe					
23. Pomoč pri razreševanju družinskih sporov					

24. Pomoč pri pripravi bolj ustreznega okolja za oskrbovanje starostnika					
25. Možnosti, da bi oskrbovalci lahko preživeli več časa s svojo družino					

26.	Za katero od zgoraj omenjenih oblik pomoči , ki ste jih označili, da so zelo pomembne, bi dejali da je za oskrbovalce najbolj pomembna ?	Zapišite številko, ki je zapisana pred omenjeno pomočjo ? <input type="text"/>
27.	Druga najbolj pomembna?	Zapišite številko, ki je zapisana pred omenjeno pomočjo? <input type="text"/>
28.	Tretja najbolj pomembna?	Zapišite številko, ki je zapisana pred omenjeno pomočjo? <input type="text"/>

Kako pomembne se vam zdijo naslednje značilnosti storitev namenjenih družinskim oskrbovalcem? Ali vaše storitve odgovarjajo na te potrebe? Ustrezno označite.
(1= zelo pomembno ;3= ni pomembno)

	Kako pomembno se vam zdi, da imajo družinski oskrbovalci spodnje oblike podpore oz. pomoči?			Ali vaša storitev v glavnem odgovarja na spodaj navedene potrebe?	
	1 .zelo pomembno	2. precej pomembno	3 . ni pomembno	V GLAVNEM NE	V GLAVNEM DA
29. Pomoč je na voljo, ko jo oskrbovalci najbolj potrebujejo					
30. Pomoč patronažnih medicinskih sester se usklajuje z oskrbo, ki jo izvaja družinski oskrbovalec					
31. Pomoč pride takrat, ko je obljubljena					
32. Patronažne medicinske sestre imajo spretnosti in znanja, ki jih potrebujejo					
33. Patronažne medicinske sestre obravnavajo oskrbovanega starostnika dostojanstveno in s spoštovanjem					
34 Patronažne medicinske sestre obravnavajo družinske oskrbovalce dostojanstveno in s spoštovanjem					
35 .Patronažna medicinska sestra upošteva oskrbovalčev pogled in mnenje					

36. Nudena pomoč izboljša kakovost življenja starejše osebe					
37. Nudena pomoč izboljša kakovost življenja družinskega oskrbovalca					
38. Nudena pomoč ni preveč draga					
39. Pomoč nudi ves čas ista patronažna medicinska sestra					
40.. Pomoč je usmerjena tako na potrebe družinskih oskrbovalcev kot na potrebe starostnika					

41.	Za katero od zgoraj omenjenih značilnosti, za katere ste označili, da so zelo pomembne, bi dejali da je za oskrbovalce najbolj pomembna ?	Zapišite številko, ki je zapisana pred omenjeno značilnostjo? <input type="text"/>
42.	Druga najbolj pomembna?	Zapišite številko, ki je zapisana pred omenjeno značilnostjo? <input type="text"/>
43.	Tretja najbolj pomembna?	Zapišite številko, ki je zapisana pred omenjeno značilnostjo? <input type="text"/>

C. VLOGA PATRONAŽNIH MEDICINSKIH SESTER PRI POMOČI DRUŽINSKIM OSKRBOVALCEM

V spodnji tabeli na lestvici od 1 (sploh se ne strinjam) do 5 (se zelo strinjam) ocenite strinjanje z naslednjimi trditvami

Trditve	1 – sploh se ne strinjam	2 – večinoma se ne strinjam	3 – sem neopredeljen/a	4 – se strinjam	5 - se zelo strinjam
44. Patronažna medicinska sestra mora pomoč nuditi na način, ki bi omilil stres oskrbovalca					
45. Pomoč družinskim članom ni moja naloga pri obisku na domu					
46. Osnovna intervencija patronažnih medicinskih sester je usmerjena k pacientu					
47. Družinski oskrbovalci niso sami po sebi deležni podpore patronažnih medicinskih sester, ampak so odvisni od nege in podpore, ki jo dobijo oskrbovane osebe					
48. Delovni nalog mi ne nalaga odgovornosti za pomoč družinskim oskrbovalcem					
49. Če oskrbovanec živi z družino, mora ta pomagati pri oskrbi					
50. Zaradi pomanjkanja časa ne morem nuditi pomoči, ki jo					

družinski oskrbovalci potrebujejo					
51. Zaradi pomanjkanja znanj ne morem nuditi pomoči, ki jo družinski oskrbovalci potrebujejo					
52. Naloga patronažne medicinske sestre je, da opolnomoči družinskega oskrbovalca z znanji, ki so potrebni za oskrbovanje onemoglega družinskega člana					
53. Če patronažna medicinska sestra opremi družinskega oskrbovalca z znanji, potem se ta lahko vključi v izvajanje kompleksne oskrbe in zdravstvene nege (npr. upravljanje z zdravili, menjanje obvez, parenteralno hranjenje, menjava urinskih vrečk					
54. Družinski člani pogosto niso zmožni nuditi oskrbe starostniku					
55. Družinski člani pogosto ne želijo nuditi oskrbe starostniku					
56. Družinski oskrbovalci so ob pomoči in informacijah patronažnih medicinskih sester zmožni, da prevzamejo oskrbo starostnika					
57. Družinski oskrbovalec ima možnost, da se odloči, ali bo oskrbovani osebi na podlagi usmeritev patronažne medicinske sestre nudil nego ali ne					
58. Družinska oskrba je pomemben člen pri doseganju samopomoči in neodvisnosti pacienta od zdravstvene nege					
59. Družinski oskrbovalci so zaradi obremenitve bolj nagnjeni k boleznim, kot so stresne motnje, depresija, psihične motnje, telesne bolezni					
60. Med družinskimi oskrbovalci je najbolj ogrožena skupina starejših družinskih oskrbovalcev					
61. Družinski oskrbovalci imajo na voljo dovolj storitev, ki odgovarjajo na njihove potrebe					
62. Pri nudenju pomoči starostniku upoštevam mnenja in poglede družinskega oskrbovalca					
63. Družinskega oskrbovalca upoštevam kot partnerja pri procesu ocene potreb starostnika					
64. Pozorna sem na doživljanje družinskih oskrbovalcev in na njihovo morebitno stisko					
65. Patronažne medicinske sestre bi morale imeti dodatna usposabljanja za pomoč družinskim oskrbovalcem					
66. Patronažne medicinske sestre bi morale imeti možnost, da izvedejo obisk na domu z namenom, da nudijo pomoč neposredno družinskim oskrbovalcem					
67. Patronažne medicinske sestre imajo dovolj znanj o nudenju pomoči družinskim oskrbovalcem					

68. Kako vidite vlogo patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem v prihodnje ?

69. Ali menite, da bi bile potrebne kakšne spremembe v vlogi patronažnih medicinskih sester pri pomoči družinskim oskrbovalcem glede na današnje stanje?

Zahvaljujem se Vam za vaše sodelovanje v raziskavi.

Ana Perušek