



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

Magistrsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa druge stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**INFORMIRANI SVOJCI KOT POMEMBEN
DEL ZDRAVLJENJA PACIENTOV Z
DUŠEVNO MOTNJO**

**INFORMED FAMILY MEMBERS – AN
IMPORTANT PART OF TREATING MENTAL
HEALTH PATIENTS**

Magistrsko delo

Mentorica: red. prof. dr. Brigita Skela Savič, znan. svet.
Kandidatka: Nina Hrovat

Ljubljana, oktober, 2019

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici red. prof. dr. Brigiti Skeli Savič, znan. svet. in recenzentoma doc. dr. Saši Kadivec in izr. prof. dr. Andreju Stanislavu Robidi za vso strokovno pomoč, svetovanje in usmeritve. Iskrena hvala tudi Mateji Sužnik, prof. slov. jezika in literature in primerjalne književnosti z literarno teorijo za lektoriranje magistrskega dela.

Vsem svojcem, ki so sodelovali pri anketiranju najlepša hvala, saj se zavedam, da brez njih ta raziskava ne bi bila uspešna, prav tako pa sem hvaležna delodajalcu, ki mi je izvajanje anketiranja omogočil.

Velika zahvala pa gre tudi moji družini, ki so me ves čas študija podpirali, spodbujali in mi pomagali vsak na svoj način. Mislim, da gre velika zasluga vam, da mi je sploh uspelo. Hvala, ker ste verjeli vame!

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Svojci pacientov z duševno motnjo velikokrat občutijo stisko in težko obvladujejo bremena, ki jih prinese bolezen v družino.

Cilj: Ugotoviti in prikazati pomembnost sodelovanja s svojci pri zdravljenju pacientov z duševno motnjo, njihove potrebe po informiranju in podpori.

Metoda: Uporabljen je bil kvantitativni presečni eksplorativni raziskovalni dizajn na primeru svojcev pacientov enega zdravstvenega zavoda. Podatke smo zbirali s pomočjo strukturiranega vprašalnika (Chronbach alfa koeficient = 0,907), za dodatno zanesljivost smo izvedli eksploratorno faktorsko analizo. V raziskavo so bili vključeni svojci vseh pacientov, ki so bili v obdobju anketiranja hospitalizirani v Psihiatrični bolnišnici Begunje. Rezultati so temeljili na vzorcu 213 v celoti izpolnjenih anket. Pridobili smo kvantitativne podatke in uporabili različne eksplorativne metode in orodja.

Rezultati: Svojci imajo slabo znanje o duševnih motnjah, najpomembnejši vir poznavanja duševne motnje jim predstavlja zdravstveno osebje (PV = 4,43; SO = 0,946), želeli pa bi pridobiti še več informacij (79,1 %). Samoocena duševnega zdravja svojcev je slaba, zaradi skrbi so spali manj kot običajno (PV = 2,66; SO = 0,929). Poznavanje duševne motnje je šibko in negativno povezano z notranjo stigmo svojca ($r = -0,189$, $p = 0,008$), torej boljše je splošno poznavanje duševne motnje, manjša je stopnja notranje stigme svojca in obratno. Večja količina informacij, boljši je odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo in obratno ($r = -0,145$, $p = 0,040$), v povprečju je najvišje zadovoljstvo s podajanjem informacij s strani diplomiranih medicinskih sester (PV = 4,04, SO = 0,904, $p = 0,019$).

Razprava: Svojci bi morali postati partner pri zdravljenju pacienta z duševno motnjo in biti rutinsko vključeni v terapevtske skupine z edukacijo. Zdravstveno osebje pa ima pomembno nalogo, da informira svojce in jim nudi podporo. V bodoče bi se bilo potrebno v raziskavah osredotočiti na stopnjo bremena, ki ga svojci občutijo in na vrste pomoči, ki so jim na voljo.

Ključne besede: duševne motnje, vloga družine, izobraževanje, zdravstvena nega

SUMMARY

Background: Family members of patients with mental disorders often experience distress and find it difficult to carry the burdens which the illness puts on the family.

Aims: The aim of the thesis was to identify and demonstrate the importance of cooperation with family members in the treatment of patients with mental disorders, and family members' need for information and support.

Methods: A quantitative cross-sectional explorative research design was employed on the case of relatives of patients being treated at a health institution. Data were collected using a structured questionnaire (Cronbach's alpha coefficient = 0.907), exploratory factor analysis was conducted for additional reliability. The survey included family members of all patients who were hospitalized at the Begunje Psychiatric Hospital during the survey period. The results were based on a sample of 213 fully completed surveys. We obtained quantitative data and used various exploratory methods and tools.

Results: Family members have poor knowledge of mental disorders, their most important source of knowledge on mental disorders is the healthcare staff ($M = 4.43$; $SD = 0.946$), but they would like to obtain more information (79.1%). Family members self-reported their mental health as being poor, due to worries they get less sleep than usual ($M = 2.66$; $SD = 0.929$). Familiarity with the mental disorder was weakly and negatively associated with self-stigma in family members ($r = -0.189$, $p = 0.008$), meaning that the greater a family member's general knowledge of a mental disorder, the lower their degree of self-stigma, and vice versa. The more information they have, the better the relationship between family members and their loved ones with a mental disorder, and vice versa ($r = -0.145$, $p = 0.040$). On average, family members expressed the greatest satisfaction with the information provided to them by registered nurses ($M = 4.04$, $SD = 0.904$, $p = 0.019$).

Discussion: Family members should become partners in treating a patient with a mental disorder, they should be routinely involved in therapeutic and educational groups. Healthcare professionals have an important task of providing information to family members and offering them support. Future research should focus on the degree of burden experienced by family members, and types of assistance available to them.

Key words: mental disorders, role of family, education, nursing

KAZALO

1 UVOD.....	1
2 TEORETIČNI DEL.....	2
2.1 DUŠEVNE MOTNJE KOT JAVNOZDRAVSTVENI PROBLEM	2
2.1.1 Zakonska urejenost področja	4
2.1.2 Zdravstvena nega pacienta z duševno motnjo	5
2.2 DEINSTITUCIONALIZACIJA PACIENTOV Z DUŠEVNO MOTNJO	7
2.2.1 Skupnostna obravnava	9
2.2.2 Nevladne organizacije	12
2.3 SVOJCI V VLOGI SKRBNIKA PACIENTA Z DUŠEVNO MOTNJO	14
2.3.1 Težave skrbnikov pri skrbi pacienta z duševno motnjo	16
2.3.2 Skrbniki in zdravstveno osebje.....	21
3 EMPIRIČNI DEL	25
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	25
3.2 RAZISKOVALNE HIPOTEZE	25
3.3 METODE RAZISKOVANJA	26
3.3.1 Dizajn raziskave	26
3.3.2 Instrument raziskave.....	27
3.3.3 Udeleženci raziskave	34
3.3.4 Potek raziskave in soglasja	37
3.3.5 Obdelave podatkov	38
3.4 REZULTATI.....	38
3.4.1 Opisna statistika.....	38
3.4.2 Rezultati hipotez.....	44
3.5 RAZPRAVA	57
4 ZAKLJUČEK.....	70
5 LITERATURA.....	72
6 PRILOGE.....	86
6.1 INSTRUMENT	86
6.2 SOGLASJE ZAVODA K RAZISKOVANJU	94

KAZALO SLIK

Slika 1: Razporeditev anketirancev glede na starost	35
Slika 2: Razporeditev anketirancev glede na doseženo stopnjo izobrazbe.....	35
Slika 3: Razporedite anketirancev glede na to, kdaj je oseba, za katero skrbijo, zbolela	36
Slika 4: Razporeditev anketirancev glede na to, za koga skrbijo	36
Slika 5: Razporeditev anketirancev glede na diagnozo bolnega svojca	37
Slika 6: Delež svojcev, ki bi želel pridobiti več informacij s strani zdravstvenega osebja.....	41

KAZALO TABEL

Tabela 1: Zanesljivost instrumenta.....	28
Tabela 2: Faktorske uteži faktorja Informiranost svojcev	29
Tabela 3: Faktorske uteži faktorjev Poznavanje duševne motnje - po rotaciji.....	30
Tabela 4: Faktorske uteži faktorjev Duševno zdravje pri skrbi za bolnega svojca - po rotaciji.....	31
Tabela 5: Faktorske uteži faktorja Notranja stigma svojca	32
Tabela 6: Faktorske uteži faktorja Odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo	33
Tabela 7: Način pošiljanja in število razdeljenih ter vrnjenih anket	34
Tabela 8: Poznavanje bolezni svojca.....	38
Tabela 9: Pomembnost različnih virov za poznavanje bolezni svojca	39
Tabela 10: Prikaz informacij, ki so jih svojci prejeli s strani posameznega zdravstvenega osebja	39
Tabela 11: Zadovoljstvo svojcev z lastnostmi prejetih informacij s strani posameznega zdravstvenega osebja.....	40
Tabela 12: Opisna statistika za drugi sklop vprašalnika.....	41
Tabela 13: Opisna statistika za tretji sklop vprašalnika.....	43
Tabela 14: Povprečje faktorja informiranost svojcev	44
Tabela 15: Povprečje faktorjev poznavanje duševne motnje	45
Tabela 16: Povprečje faktorjev duševno zdravje svojcev.....	45

Tabela 17: Pearsonov korelacijski koeficient med spremenljivkami	45
Tabela 18: Pearsonov korelacijski koeficient med informiranostjo in notranjo stigma	46
Tabela 19: Preverjanje vplivov med spremenljivkama informiranost in notranja stigma svojcev	47
Tabela 20: Rezultati t- testa med spoloma.....	48
Tabela 21: Razlike med starostnimi skupinami.....	49
Tabela 22: Razlike glede na izobrazbo	50
Tabela 23: Razlike glede na duševno motnjo - hujšo ali lažjo	51
Tabela 24: Spearmanov koeficient korelacije med trajanjem zdravljenja in zadovoljstvom z zdravstveno obravnavo.....	52
Tabela 25: Spearmanov korelacijski koeficient med količino informacij in odnosom svojcev in bližnjega z duševno motnjo.....	53
Tabela 26: Zadovoljstvo s podanimi informacijami glede na skupino zdravstvenih delavcev	54
Tabela 27: Razlike v zadovoljstvu s podajanjem informacij glede na skupino zdravstvenih delavcev.....	55
Tabela 28: Razlike v zadovoljstvu s podajanjem informacij med pari skupin zdravstvenih delavcev.....	56

1 UVOD

Duševne motnje so stare kot človeštvo. Razširjenost duševnih motenj in njihovi nezaželeni osebni, družinski in socialni učinki pa so se povečali hkrati z rastjo prebivalstva in urbanizmom (Darlami, et al., 2015). "Duševne motnje so v Evropski Uniji v porastu. Ocenjuje se, da danes skoraj 50 milijonov državljanov (okrog 11 % prebivalstva) doživlja duševne motnje, ženske in moški pa razvijajo in kažejo različne znake. Depresija že predstavlja najbolj pereč zdravstveni problem v mnogih državah članicah Evropske Unije" (Slovensko predsedstvo EU, 2008, p. 2). Zaradi omejenih storitev psihiatrične zdravstvene oskrbe v povezavi s povečanim številom duševnih motenj, so družine odigrale ključno vlogo pri skrbi za paciente in jih je potrebno obravnavati kot glavni vir pacientovih skrbnikov. Pacienti z duševnimi motnjami potrebujejo intenzivno zdravljenje in so pogosto hospitalizirani v specializiranih bolnišnicah. Vendar pa med obdobji ponovitev bolezni večina ljudi z duševno motnjo, kot je shizofrenija ali depresija, živi v skupnosti in za njih skrbijo njihovi svojci (Vermeulen, et al., 2015). Dolgotrajna oskrba pacientov z duševno motnjo, povečuje obremenitev svojcev in zmanjšuje njihovo duševno zdravje. Skrb za te paciente lahko povzroči povečanje psihičnega stresa svojcev in zmanjšuje oskrbo pacientov (Darlami, et al., 2015), lahko ima tudi resne posledice za družinske člane, saj ima ta velik vpliv na kakovost družinskega življenja (Sapouna, et al., 2013).

2 TEORETIČNI DEL

Duševna motnja je neprilagojenost v življenju in neobičajne spremembe v razmišljanju, občutku, spominu, zaznavanju in razsodnosti, ki povzročajo nesposobnost pri osebi, da lahko učinkovito izpolnjuje človeške potrebe in deluje skladno s kulturo socialnega okolja. Duševna motnja ni zlahka ozdravljiva kot nekatere somatske motnje in zahteva dolgotrajno zdravljenje in skrben nadzor (Darlami, et al., 2015). Zaradi spremembe v organizaciji služb, ki izvajajo storitve na področju duševnega zdravja, je vloga družine še pomembnejša pri skrbi za paciente z duševnimi motnjami (Sapouna, et al., 2013). V zahodnoevropskih državah se število bolnišničnih postelj za paciente, ki imajo težave z duševnim zdravjem od leta 1950 stalno zmanjšuje (Vermeulen, et al., 2015). S spremembo modela zdravljenja, ki zmanjšuje in ukinja bolnišnično zdravljenje, je bilo ugotovljeno, da se je breme skrbi preusmerilo na družinske člane, ki so prevzeli vlogo neformalnega skrbnika (Elmahdi, et al., 2011) in so postali pomembni deležniki v sistemu duševnega zdravja (Pirkis, et al., 2010). V zadnjem času narašča število svojcev, ki skrbijo za svoje kronično bolne družinske člane. Skrb je lahko velika obremenitev za svojce, ki so večinoma ženske, po navadi mati ali žena (Elmahdi, et al., 2011). Moteče vedenje pacienta in dolgoletna odgovornost zanj pri svojcih povzročita izčrpanost in stres (Darlami, et al., 2015). Ker pa prav svojci igrajo osrednjo vlogo pri skrbi za paciente z duševno motnjo, so se po trenutni reformi duševnega zdravja v razvitih državah - od bolnišničnega zdravljenja v na skupnosti temelječo skrb – tudi njihova pričakovanja povečala (Vermeulen, et al., 2015).

2.1 DUŠEVNE MOTNJE KOT JAVNOZDRAVSTVENI PROBLEM

V srednjem veku je zdravljenje duševnih motenj zelo nazadovalo, saj so bili pacienti z duševno motnjo izključeni iz družbe in omejeni na azile ali druge ustanove. Različne teorije so se nanašale na to, da so te ljudi obsedli demoni. Natančneje, osebe, ki so pokazale nenormalno vedenje, so se štele za lunatike, čaravnice ali demone, ki so se jim polastili zli duhovi. Prevladalo je vraževerje, mistika, magija in čarovništvo in zato so bili pacienti zaklenjeni v azilih, bičani, izstradani, mučeni ali pa so jim puščali kri. Oblavitev, obešanje in zažiganje so bili pogosti dogodki. Eksorcizem se je izvajal v

nekaterih samostanih. Osemnajsto stoletje pa velja za obdobje razuma in opazovanja. Leta 1843 je bilo na voljo približno 24 bolnišnic za zdravljenje duševnih motenj. V tem času se je začela izvajati v večjih psihiatričnih ustanovah politika odprtih vrat, ki je pacientom omogočala, da so lahko zapustili oddelke, vendar samo, če so bili pod nadzorom (Ajibade, et al., 2016).

"Duševne motnje predstavljajo enega največjih javnozdravstvenih problemov v svetu, kar pomeni, da prizadenejo veliko število ljudi, pogosteje delovno aktivno prebivalstvo. S tem prispevajo k veliki odsotnosti z dela ter predstavljajo veliko ekonomsko breme. Na njihovo pojavnost v populaciji vplivajo tako razpoložljivost določenih zdravstvenih strokovnjakov, kot so specialisti psihiatrije in klinične psihologije, kot tudi prisotnost preventivno promocijskih programov na določenem območju" (Kuhar, 2013, p. 11). Hude duševne motnje, kot so shizofrenija, bipolarna motnja, depresija in anksiozna motnja, lahko resno vplivajo na vsakodnevno življenje pacientov in njihovih svojcev, ki zanje skrbijo. Svojec se sooča z dolgotrajno oskrbo za osebo, ki včasih živi v fenomenološkem svetu, ki je nedostopen in nerazumljiv zdravim ljudem. Taki pacienti pogosto ne morejo sprejemati običajnih družbenih pravil, se nenavadno vedejo in včasih zanikajo, da so bolni. Duševna motnja pogosto poteka progresivno in jo pogosto spremlja velika razširjenost akutnih in kroničnih somatskih bolezni, skupaj s škodljivimi učinki zdravlil, ki vplivajo na simptome duševne motnje in povečujejo tveganje za ponovitev bolezni (Zegwaard, et al., 2013). Duševne motnje se v splošnem izrazu nanašajo na skupino bolezni na enak način, kot se bolezni srca nanašajo na skupino bolezni in motenj, ki vplivajo na srce (Ajibade, et al., 2016). Duševno motnjo lahko opredelimo kot zdravstveno stanje, ki posamezniku spreminja razmišljanje, občutke ali vedenje (ali vseh treh), kar mu povzroči stisko in težave v vsakodnevnem funkcioniranju (American psychiatric association, 2018), vpliva pa tudi na njegovo interakcijo z ljudmi. Določa se v skladu s standardiziranimi merili. Izraz motnja je zelo primeren, saj opisuje zdravstvene težave pacientov, ki otežujejo pacientovo vsakodnevno funkcioniranje (Ajibade, et al., 2016). Kot pri številnih boleznih je duševna motnja v nekaterih primerih težka in v drugih primerih blažja. Posamezniki, ki imajo duševno motnjo, niso nujno videti, da so bolni, še posebej, če je njihova bolezen blaga. Pri drugih pa se lahko izražajo bolj jasni simptomi, kot so zmedenost, vznemirjenost ali kot odtegnitveni simptomi. Obstaja veliko različnih

duševnih motenj, vključno z depresijo, shizofrenijo, primanjkljajem pozornosti in motnjo hiperaktivnosti (ADHD), avtizmom in obsesivno-kompulzivno motnjo. Vsaka bolezen spremeni misli, občutke in/ali vedenje osebe na različne načine (American psychiatric association, 2018). V 6. verziji mednarodne klasifikacije bolezni (MKB) "so bolezni opredeljene kot sistem kategorij, v katerega uvrščamo bolezenske entitete v skladu z izbranimi merili", in tako so duševne in vedenjske motnje v 5. poglavju razdeljene na sklope, vsaki bolezni pa pripada tudi določena koda (Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS), 2008).

2.1.1 Zakonska urejenost področja

Zakon navaja, da je "prostovoljnost" vodilno načelo hospitalizacije pacientov z duševno motnjo (Fan & Wang, 2015). "V Uradnem listu je bil 28. 7. 2008 objavljen Zakon o duševnem zdravju in je začel veljati petnajst dni po objavi, uporabljati pa se ga je začelo eno leto po uveljavitvi, torej sredi avgusta 2009. Razlog za enoletni odlog pričetka uporabe je v obsežnosti sprememb, ki jih Zakon uvaja, in ki pač zahtevajo čas za udejanjenje v praksi" (Žmitek, 2009). Skupno vsebuje 114 členov (Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr), 2008) in "ima dva vsebinska dela. Prvi, bistveno daljši, pokriva pretežno ukrepe, ki se izvajajo brez privolitve pacienta z duševno motnjo. Drugi del opredeljuje izvajanje pomoči pacientom, ki ne potrebujejo več zdravljenja v psihiatrični bolnišnici, pač pa pomoč pri psihosocialni rehabilitaciji in drugih pomembnih opravilih" (Žmitek, 2009). Del, ki se nanaša na sprejem v bolnišnico pravi, da "je oseba sprejeta na zdravljenje v oddelek pod posebnim nadzorom z napotnico ali brez nje, če sprejemni zdravnik ugotovi, da so izpolnjeni vsi pogoji iz prvega odstavka 39. člena tega zakona ter oseba v sprejem in načrt zdravljenja pisno privoli". Pogoji, ki so opisani v 39. členu Zakona, pa se nanašajo na sprejem na zdravljenje brez privolitve in sicer "Zdravljenje osebe v oddelku pod posebnim nadzorom brez njene privolitve je dopustno, če so izpolnjeni vsi naslednji pogoji:

- če ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali če huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim,
- če je ogrožanje iz prejšnje alineje posledica duševne motnje, zaradi katere ima oseba hudo moteno presojo realnosti in sposobnost obvladovati svoje ravnanje in

- če navedenih vzrokov in ogrožanja iz prve in druge alineje tega odstavka ni mogoče odvrniti z drugimi oblikami pomoči (z zdravljenjem v psihiatrični bolnišnici izven oddelka pod posebnim nadzorom, z ambulantnim zdravljenjem ali z nadzorovano obravnavo)" (ZDZdr, 2008).

Takšne določbe pomenijo, da je neprostovoljna hospitalizacija omejena na tiste paciente z duševno motnjo, ki predstavljajo znatno tveganje za poškodovanje samega sebe ali drugih. Vsi ostali pacienti, dokler ne predstavljajo takšnih tveganj, so izključeni iz zakonite neprostovoljne hospitalizacije in zdravljenja, ne glede na to, kako resno se jim bolezen poslabša, koliko so njihove družine zaskrbljene zaradi njihovega zdravja in dobrega počutja ali koliko bi imel pacient koristi od neprostovoljne hospitalizacije in zdravljenja. Breme za sprejem na zdravljenje v psihiatrično bolnišnico je v celoti na posameznem pacientu z duševno motnjo (Fan & Wang, 2015).

2.1.2 Zdravstvena nega pacienta z duševno motnjo

"Da lahko strokovnjaki zdravstvene nege dobro delajo, morajo najprej dobro poznati bolezen in probleme, ki jih le-ta prinaša" (Ličen, et al., 2009).

Celotna zdravstvena oskrba je neločljiva od komponente duševnega zdravja. Zagotavljanje kakovostne zdravstvene oskrbe vključuje holistični pristop k potrebam posameznika, ki upošteva njihovo duševno, psihosocialno, okoljsko, kulturno, duhovno, fizično zdravje in dobro počutje (Australian Nursing & Midwifery Federation (ANMF), 2015). Holistični pristop zdravstvene nege, s celotno oceno stanja pacienta, z izvajanjem in vrednotenjem, označuje profesionalno zdravstveno nego kot disciplino, ki se osredotoča na individualni pristop k posamezniku. Že skozi zgodovino se je odnos medicinske sestre s pacienti vedno osredotočal na posameznika, interakcije pa so temeljile na toplini, negovanju, empatiji in skrbi (Caldwell, et al., 2010). Zdravstvena nega pacienta z duševno motnjo je pomembna komponenta pri zagotavljanju zdravstvenih storitev in zahteva spretnosti in strokovno znanje, da se zagotovi obsežna in celovita zdravstvena obravnava posameznikov, ki trpijo zaradi duševnih motenj. Strokovnjaki zdravstvene nege v psihiatriji morajo sodelovati ali biti neposredno vključeni v

ocenjevanje, načrtovanje, izvajanje in vrednotenje vseh vidikov duševnega zdravja za posameznike. Potrebno jih je vključiti tudi v načrtovanje in zagotavljanje storitev na lokalni in državni ravni (ANMF, 2015). Že Hildegard Peplau je leta 1952 v svoji teoriji opisala zdravstveno nego v psihiatriji kot človeški odnos med posameznikom, ki je bolan ali potrebuje zdravstvene storitve, in medicinsko sestro, ki ima znanje za to, da prepozna in se odzove na potrebe posameznika, ki potrebuje pomoč. Glavni cilj je tako spodbujanje zdravja v sodelovanju s pacientom (Caldwell, et al., 2010). Zdravstvena praksa v duševnem zdravju poteka v različnih kontekstih, ki vključuje neprekinjeno 24-urno oskrbo, podporo in zdravljenje v skupnosti, zgodnje diagnosticiranje in posredovanje, krizne intervencije in povezovanje s službami drugih praks. Zdravstvena nega v duševnem zdravju vključuje tudi oskrbo pacientov s soboleznostjo (poleg duševne motnje so velikokrat pridružene različne somatske bolezni, težave z alkoholom in drugimi drogami ali invalidnost) in taki pacienti morajo imeti vedno dostop do zdravljenja duševne motnje, s tem da so obenem pridružene bolezni obravnavane na primeren in profesionalni način (ANMF, 2015). Strokovnjaki zdravstvene nege morajo imeti aktivno vlogo pri okrevanju pacienta z duševno motnjo, saj so usposobljeni za vsa področja zdravstvenih storitev, največkrat pa so odgovorni za izvajanje in koordinacijo zdravstvene oskrbe. Biti morajo osrednje osebe pri razvoju in izvajanju vsakega načrtovanega postopka, ki pomaga pri zdravljenju pacienta (Caldwell, et al., 2010), pri svojem delu pa uporabljajo štiri splošne dejavnosti, in sicer interakcijo, opazovanje, ocenjevanje in odzivanje, vendar ne nujno v tem vrstnem redu (Voogt, et al., 2015). Vse štiri naštetje dejavnosti se med seboj prepletajo. Z opazovanjem strokovnjaki v zdravstveni negi namensko zbirajo informacije o pacientu, da lahko naredijo načrt zdravstvene nege. S pacientom so v neprestani interakciji in informacije pridobijo na različne načine. V prvi vrsti se s pacientom pogovorijo, ves čas pa ga opazujejo. Pomembno je, da opazujejo njegovo odzivanje in reagiranje v različnih situacijah ter ocenjujejo njegovo vedenje (State of Victoria, Department of Health, 2013). Zdravstvena nega pacienta z duševno motnjo vključuje: spodbujanje zdravja in dobrega počutja; preprečevanje slabega zdravja in obvladovanje dejavnikov tveganja; zgodnje ukrepanje; zdravstvene posege s poudarkom na okrevanju glede na vsakega posameznika in povrnitev zdravja; rehabilitacijo in obvladovanje kroničnih bolezni v različnih fazah bolezni in v različnih življenjskih obdobjih posameznikov (ANMF, 2015). Strokovnjaki

zdravstvene nege v psihiatriji si na splošno prizadevajo ustvariti vzdušje, v katerem se pacient počuti sprejet in zaščiten s strani vseh, ki skrbijo zanj. To počnejo z odprtim in prijaznim odnosom, pacientom so na voljo za vprašanja, se z njimi družijo in pogovarjajo in skupaj z njimi rešujejo probleme. Da lahko razumejo paciente, morajo z njimi sodelovati in vzpostaviti povezavo in na ta način ob določenem vedenju pacienta, lahko predvidijo njegovo reakcijo (Voogt, et al., 2015). Delo s pacienti z duševnimi motnjami zaradi specifične simptomatike predstavlja za strokovnjake v zdravstveni negi veliko obremenitev. Pri delu je potrebno imeti veliko tolerance, razvito pa visoko stopnjo moralnosti in empatije (Salzmann Erikson, 2018). Če se vzpostavi povezava in profesionalno zavezništvo s pacientom, se poveča verjetnost, da pacient sprejme predlagano ali uvedeno strukturo zdravljenja. Strokovnjak zdravstvene nege in pacient se dogovarjata o mejah, do katere seže sodelovanje. V okviru skupnih vrednot in sporazumov, ki so bili dogovorjeni s pacientom, je potreben prostor za manevriranje. Poleg tega strokovnjaki zdravstvene nege v raziskavi poudarjajo, da mora pacient čutiti, da je viden in slišen ter zaznati, da je njegova individualna zgodba razumljena (Voogt, et al., 2015). Svetovna zdravstvena organizacija pa v svoji še vedno veljavni definiciji iz leta 2003 navaja, da ima strokovnjak v zdravstveni negi na področju psihiatrije poleg svoje splošne tudi specialistično vlogo. Sodeluje s posamezniki in družinami, ki so doživeli ali so jih prizadele duševne motnje, ne glede na to, ali so v bolnišnici ali v skupnosti. Prizadeva si, da se posameznik in družina prilagodijo in sprejmejo spremenjeno zdravstveno stanje posameznika, še zlasti tistih, ki imajo kronično duševno motnjo. Pomaga jim, da se znajo in naučijo spopadati s številnimi težavami, kot so spremenjena zaznavanja in prepričanja (World Health Organization (WHO), 2003).

2.2 DEINSTITUCIONALIZACIJA PACIENTOV Z DUŠEVNO MOTNJO

Varstvo človekovih pravic je ključna zadeva pri zagotavljanju zdravstvene oskrbe oseb, ki trpijo zaradi dolgotrajnejših duševnih motenj. Načela in standardi, ki so jih določile mednarodne organizacije (npr. Amnesty International, Sistem Združenih narodov za človekove pravice in Evropski sistem človekovih pravic), so imeli ključno vlogo pri vodenju procesa deinstitutionalizacije po vsej Evropi (Caldas de Almeida & Killaspy, 2011). Zaradi usmeritev v Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva 2013–

2020 in upoštevanju Skupne evropske smernice za prehod od institucionalnega varstva k skupnostni oskrbi, katerim mora Slovenija slediti, je potrebno postaviti okvir za celovit pristop k procesu deinstitutionalizacije. Izdelati je potrebno izhodišča, da se ukinejo institucije in razvijejo skupnostne službe, ki bodo vključevale tudi preventivo, in ne bo več potrebe po namestitvi v institucijo (Flaker, et al., 2015). V bistvu je mogoče izraz deinstitutionalizacija opredeliti kot zapiranje in zmanjševanje velikih psihiatričnih bolnišnic ter uvedba manjših centrov za duševno zdravje v skupnosti (Bilir, 2018). Posebnih pravnih podlag za deinstitutionalizacijo v Sloveniji še ni, a se napoveduje bistveno zmanjšanje institucionalnih kapacitet do leta 2020 in ustanovitev skupnostnih služb. "Med glavnimi cilji deinstitutionalizacije je organizirati take službe in vzpostaviti storitve, ki bodo odgovarjale prav na potrebe ljudi in ki bodo nadomestile omejen in neustrezen odgovor institucij" (Flaker, et al., 2015). Deinstitutionalizacija želi okrepiti ljudi z duševno motnjo in povečati njihovo avtonomijo. Čeprav imajo številni pacienti koristi od vključevanja v skupnost, se pri nekaterih vseeno kažejo negativni učinki deinstitutionalizacije (Read, 2009). Vendar pa so učinki deinstitutionalizacije, tako pozitivni kot negativni, zelo očitni tistim, ki so v stiku s pacienti z duševno motnjo ali sami sodelujejo v sistemu, kjer zdravijo duševne motnje (Primeau, et al., 2013). Če za paciente z duševno motnjo, ki se zdravijo v skupnosti, ni ustrezno poskrbljeno in nimajo zagotovljene stalne podpore, jih lahko ogroža brezdorstvo, zloraba drog, zaprtje v zapor in samomor. Ta vidik je potrebno upoštevati, da se lahko predlagajo učinkovite rešitve. Potrebno je poskrbeti za večje število nastanitvenih kapacitet in na ta način omogočiti dolgoročno oskrbo za posameznike s kroničnimi težavami v duševnem zdravju (Read, 2009; Niles, 2013). Ko skupnost ne more ali ni pripravljena podpreti ljudi z duševno motnjo, ideali in namen deinstitutionalizacije propadejo. Nekateri predhodno institucionalizirani pacienti ne zmorejo zdravljenja v skupnosti, soočajo se z ostrimi realnostmi v svetu in niso sposobni samostojnega življenja. Dokazi kažejo, da ti pacienti pogosto padejo v razpoke sistema in so konstantno hospitalizirani v različnih javnih institucijah, kot so bolnišnice in domovi za ostarele (Primeau, et al., 2013).

V zadnjih treh desetletjih se je zagotavljanje storitev duševnega zdravja v Veliki Britaniji spremenilo iz bolnišničnega v skupnostno obravnavo z zmanjšanim številom sprejemov pacientov in postelj v psihiatričnih bolnišnicah. Kljub temu to zmanjševanje hospitalizacij

pacientov z duševno motnjo ne vključuje popolnega zaprtja psihiatričnih bolnišnic. Sprememba temelji na vzpostavitvi novih psihiatričnih oddelkov v splošnih bolnišnicah, specializiranih stanovanjskih in bolnišničnih hostlih za posameznike z duševnimi motnjami. Sprejeli so sistem duševnega zdravja v skupnosti, ki se izvaja na različnih ravneh. Posamezniki s hudimi duševnimi motnjami so bili premaknjeni iz izoliranih psihiatričnih bolnišnic v podporne hiše, stanovanjske objekte v skupnosti in negovalne domove. Italija se je odločila za drugačen način deinstitutionalizacije in leta 1978 s popolnim zaprtjem psihiatričnih bolnišnic preoblikovala bolnišnično zdravstveno oskrbo v skupnostno obravnavo. Tak način deinstitutionalizacije je povzročil velike spremembe pri zagotavljanju zdravstvene oskrbe duševnih motenj, predvsem je veliko breme naložil svojcem (Bilir, 2018). Deinstitutionalizacija se je v teoriji izkazala kot logičen in dober koncept za izboljšanje stanja in oskrbe pacientov z duševnimi motnjami. Če pa se izkaže, da deinstitutionalizacija ni v korist pacientu ali skupnosti, se začnejo pojavljati težave (Primeau, et al., 2013).

Ugotavljamo, da je na področju duševnega zdravja pri deinstitutionalizaciji več različnih možnosti. V zadnjem času je mogoče zaslediti avtorje, ki podpirajo zagotavljanje zdravljenja in zdravstveno nego duševnih motenj v bolnišnicah, in avtorje, ki zagovarjajo obravnavo posameznikov z duševno motnjo izključno v skupnosti. Iz različnih držav prihaja veliko izkušenj z različnimi načini deinstitutionalizacije, način pa je povezan s socialno-ekonomskim ozadjem, kulturo ter zmožnostmi države (Bilir, 2018).

2.2.1 Skupnostna obravnava

V svetu se skupnostna obravnava razvija zadnjih trideset let (Bulić Vidnjevič, 2011, p. 1), pri nas pa se je pričela v praksi izvajati po sprejetju Zakona o duševnem zdravju leta 2009 (Udovič, 2011, p. 11). "Obravnava v skupnosti je izvajanje pomoči osebam, ki ne potrebujejo več zdravljenja v psihiatrični bolnišnici ali nadzorovani obravnavi, vendar potrebujejo pomoč pri psihosocialni rehabilitaciji, vsakdanjih opravilih, urejanju življenjskih razmer in vključevanju v vsakdanje življenje na podlagi načrta obravnave. V skupnosti se lahko obravnava oseba, ki pisno privoli v načrt obravnave v skupnosti" (ZDZdr, 2008). Učinkovita organizacija skupnostne obravnave je zahteven izziv, po

izkušnjah pa je najboljši način dela, ki poteka v multidisciplinarnih zdravstvenih timih po metodi "case management" (Bulić Vidnjevič, 2011, p. 1). V timu najpogosteje sodelujejo zdravnik, psiholog, socialni delavec, diplomirana medicinska sestra in delovni terapevt, ki za vsakega vključenega pacienta izdelajo individualni načrt. Vse to pripomore k zmanjšanju potrebe po hospitalizaciji, če pa so že potrebne, so kratkotrajnejše (Žajdela, 2011, p. 64). Cilj koordinacije obravnave v skupnosti pa je omogočiti osebam kakovostno podporo za življenje v skupnosti (Udovič, 2011, p. 12). Skupnostna obravnava je pri populaciji z duševno motnjo še kako potrebna in nujna, saj je pomembno zgodnje prepoznavanje poslabšanja bolezni in čimprejšnja vključitev v zdravljenje. Predvsem se obvladuje resne zdravstvene težave, ki vodijo nezdravljene paciente v invalidnost, obubožanost, občasno pa so lahko nevarni sebi in/ali drugim (Zidarič, 2011, p. 21-22). Namen je zmanjšati posledice bolezni pri pacientih z duševno motnjo, s pomočjo različnih služb jim omogočajo nepretrgano zdravstveno obravnavo, pomoč pri iskanju primerne namestitve, zaposlitve ter pomagajo pri socialni vključitvi in nudijo podporo, veliko pa je v programu tudi poudarka na informiranju svojcev (Skoliber, et al., 2011, p. 26, 29). Člani skupnostne obravnave pomagajo pri reševanju stanovanjskih in drugih problemih pacientu z duševno motnjo, da se ga razbremeni in se tako lažje vključi v druge dejavnosti, kot so socialne, poklicne in psihoterapevtske intervencije (Dawson, et al., 2016). "V Sloveniji bi morali v prihodnosti predvsem razviti, vzpostaviti in razširiti mreže potrebnih izvajalcev, reševati stanovanjsko problematiko, pridobiti dodatna sredstva in urediti kvalitetno in učinkovito sodelovanje med različnimi institucijami in strokami. Najbolje pa bi bilo, da bi razvoj potekal v smeri mobilnih specializiranih zdravstvenih multidisciplinarnih timov" (Bulić Vidnjevič, 2011, p. 1; Udovič, 2011, p. 16).

Program skupnostne obravnave bo razbremenil zdravnike in svojce pacientov, saj gre za dopolnitev in širitev specialistične psihiatrične ambulantne dejavnosti in zagotavlja kontinuirano obravnavo (Zidarič, 2011, p. 21-22). Najprimernejši model obravnave v skupnosti za paciente s ponavljajočo in hudo obliko duševne motnje je Asertivna skupnostna obravnava (Bulić Vidnjevič, 2011, p. 1). V tujini je bil glavni in najpogosteje uporabljen model, in so ga razvili v drugi polovici 20. stoletja. Ključna načela modela so ozaveščanje, nudenje storitev v skupnosti, celostne in integrirane storitve ter kontinuirana oskrba. Model je zelo fleksibilen in njegova struktura omogoča vrsto prilagoditev, saj so

si v praksi situacije zelo različne (Bond & Drake, 2015). Dawson, et al. (2016) so v pregledu literature ugotovili glavne dejavnike za uspešno vključitev pacientov v skupnostno obravnavo. Najpomembnejši dejavniki za uspešno vključitev so bili zgraditev zaupanja, stalna vključenost v skupnostno obravnavo in pripravljenost pacientov za sprejemanje pomoči članov skupnostne obravnave. Najpomembnejši faktorji za paciente, da vztrajajo pri nadaljnji obravnavi v skupnosti, pa so njihov občutek edinstvenosti, sprejemanje skupnostne obravnave kot varnostne mreže in osebna odgovornost posameznega pacienta za sodelovanje pri zdravljenju. "Skupnostna psihiatrija deluje lokalno, na območjih, kjer je mogoče vsaj posredno poznati rutine, okoliščine in življenjske zgodbe, ki so v ozadju večine duševnih težav. Principi skupnostnega dela slonijo na vrednotah psihiatrične rehabilitacije, med katerimi je najpomembnejša upoštevanje pravic in posameznikovih lastnih posebnih potreb, ki največkrat niso drugačne od potreb in želja drugih ljudi" (Švab, n.d, p.14). Dawson, et al. (2016) ugotavljajo, da so sprva pacienti članom tima skupnostne obravnave izkazovali nezaupanje, saj so imeli velikokrat številne slabe izkušnje z zdravljenjem v preteklosti. Kljub raznim zavrnitvam so jih člani enkrat ali dvakrat tedensko obiskali in jim na miren ter vljuden način ponujali pomoč. Sčasoma so pridobili zaupanje, saj so spoznali, da s sodelovanjem s člani skupnostne obravnave veliko pridobijo. Vseeno pa so nekateri pacienti izpostavili, da so imeli občutek, da so pod nadzorom in da člani skupnostne obravnave vdirajo v njihov intimni prostor. Večina pa je vključenost opisala kot pozitivno izkušnjo, pacienti so imeli občutek, da so slišani, kar se jim je zdela najpomembnejša razlika med bolnišničnim zdravljenjem in skupnostno oskrbo.

Za nekatere paciente z duševno motnjo je skupnostna oskrba pozitivna izkušnja in povečuje neodvisnost. Skupnostna oskrba pacientom pomaga pri zaposlovanju, socialnem vključevanju in zmanjšuje potrebo po njihovi hospitalizaciji. Na žalost pa skupnostna oskrba morda ni primerna za vse paciente, zlasti za tiste s pomanjkanjem podpore v socialnem okolju (Read, 2009). Brez podpore družine in prijateljev so nekdanji pacienti tvegali, da bi bili izolirani in sami v skupnosti, v kateri bi bili zelo ranljivi. Tudi če so bile prisotne socialne mreže, ni bilo nikakršnega zagotovila, da bodo pacienti dobili kakovostno oskrbo v skupnosti (Niles, 2013). Za paciente z resnimi duševnimi motnjami predstavlja učenje za življenje v skupnosti izzive, ki jih je pogosto težko premagati.

Službe za skupnostno obravnavo se morajo odzvati na te posebne potrebe, potrebno je narediti premik pri zagotavljanju storitev in ustrezno usposobiti izvajalce na področju duševnega zdravja (Kliewer, et al., 2009).

2.2.2 Nevladne organizacije

V zadnjih desetih letih so se razvili različni programi za pomoč pacientom z duševno motnjo, nosilci teh pa so nevladne organizacije. Različni programi, ki se v nevladnih organizacijah izvajajo, so namenjeni pacientom z duševno motnjo in njihovim svojcem. Cilji teh programov so rehabilitacija pacientov in nudenje podpore v vsakodnevnem življenju (OMRA, 2019).

Nevladna organizacija je organizacija, ki izpolnjuje naslednje pogoje: je pravna oseba zasebnega prava s sedežem v Republiki Sloveniji, ustanovile so jo izključno domače ali tuje fizične ali pravne osebe zasebnega prava, je nepridobitna, je neprofitna, je neodvisna od drugih subjektov, ni organizirana kot politična stranka, cerkev ali druga verska skupnost, sindikat ali zbornica. Nevladni organizaciji se podeli status nevladne organizacije v javnem interesu na določenem področju, če njeno delovanje na tem področju presega interese njenih ustanoviteljev oziroma njenih članov in če je splošno koristno. O podelitvi statusa nevladne organizacije v javnem interesu na določenem področju odloči ministrstvo, pristojno za določeno področje (Zakon o nevladnih organizacijah (ZNOrg), 2018).

Šent - Slovensko združenje za duševno zdravje, Ozara Slovenije - Nacionalno združenje za kakovost življenja in Društvo Altra - Odbor za novosti v duševnem zdravju, imajo status nevladne organizacije, vse tri pa delujejo na podoben način. Ciljna skupina vseh treh omenjenih društev so ljudje z različnimi težavami v duševnem zdravju ter njihovi svojci. Pomagajo jim pri izboljšanju kakovosti življenja, krepitvi in ohranjanju duševnega zdravja, širitvi socialne mreže, razvijanju samostojnosti in krepitvi moči. Nudijo tudi pomoč in podporo svojcem, ki skrbijo za bolnega člana družine. Ozara dodatno nudi pomoč tudi ljudem z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju na domu in imajo po celotni Sloveniji že precej razvito mrežo takšne vrste pomoči. Dobro so zaživeali v teh

društvih tudi dnevni centri, kjer ponujajo strokovno pomoč, vključenim pomagajo pri reševanju stisk, jim pomagajo pri vključevanju v vsakodnevne dejavnosti, predvsem pa jih obravnavajo individualno. Namenjeni so preživljanju prostega časa, druženju in skupinskim dejavnosti, tako da se rehabilitacija izvaja sproščeno. S pomočjo stanovanjskih skupin pa osebam s težavami v duševnem zdravju nudijo začasno ali stalno podporo pri bivanju, in sicer jih namestijo v manjše bivalne enote, ki se nahajajo v urbanih naseljih. Ob podpori strokovnih delavcev se tako pripravljajo na neodvisno in samostojno življenje. V okviru društev poteka še vrsto drugih programov, kot so prostočasne dejavnosti, pri katerih se lahko brezplačno vključujejo v različno kulturno-družabno, športno ter izobraževalno življenje in tako kakovostno izrabljajo svoj prosti čas. Informirajo in ozaveščajo javnost o pomenu duševnega zdravja in oblikah pomoči pri duševnih motnjah, izvajajo preventivne programe za celotno populacijo, organizirajo tudi skupine za samopomoč. Vsa društva imajo tudi veliko poudarka na delu s svojci, in sicer v obliki izobraževanj, v društvu Ozara pa organizirajo tudi klub za svojce, kjer si svojci medsebojno izmenjujejo izkušnje, se medsebojno podpirajo in pridobijo znanje za obvladovanje različnih situacij. Predvsem pa podelijo breme z drugimi in se soočijo s svojimi zatrtimi čustvi (Nacionalna mreža NVO s področja javnega zdravja (NVO), 2007, p. 16-20; Društvo Altra - Odbor za novosti v duševnem zdravju, 2018; OZARA Slovenija - Nacionalno združenje za kakovost življenja, 2018; ŠENT - Slovensko združenje za duševno zdravje, 2018).

Po Sloveniji potekajo v sklopu nevladnih organizacij tudi skupine za samopomoč za druženje posameznikov z depresijo in anksioznimi motnjami. V skupini skupaj premagujejo ovire, namenjene so širitvi socialne mreže in medsebojni spodbudi. Skupina je mnogim oporna točka, kjer se lahko izpostavijo v skupini ljudi, ki razumejo njihovo stisko. Vodijo jih prostovoljci in člani društva, ki so sami spoznali depresijo in anksiozne motnje, znanje pa črpajo iz lastnih izkušenj in različnih izobraževanj, ki se jih udeležujejo (NVO, 2007, p. 14-15). Društvo za pomoč osebam z depresijo in anksioznimi motnjami (Društvo Dam) pa ima v sklopu spletnega informacijskega portala na voljo veliko strokovne literature na temo depresije in anksioznosti. Na voljo je brezplačna pomoč psihologinje in psihoterapevtke, na njihovi internetni strani pa je tudi veliko brezplačnih dostopnih orodij za samopomoč. Njihovo poslanstvo je združevanje ljudi, zato sta na

voljo tudi spletna klepetalnica in forum, ki je namenjen vsem skupinam ljudi. Izdali so tudi več knjig o duševnem zdravju, društvo pa so ustanovili ljudje, ki so se sami srečali z depresijo in anksioznostjo (NVO, 2007, p. 14-15; Društvo Dam, 2018).

2.3 SVOJCI V VLOGI SKRBNIKA PACIENTA Z DUŠEVNO MOTNJO

Sjöblom, et al. (2008) v raziskavi ugotavljajo, da svojci pacientov z duševno motnjo doživljajo, da so bistveni vir pomoči za svojega bolnega družinskega člana, vendar pa je odziv družine na duševne motnje dinamičen, večplasten proces, ne pa statična in trajna vloga skrbi (Wyder & Bland, 2014). Družinski člani bolnim svojcem olajšujejo okolico, katere bi težko obvladovali sami, kar je pozitivno, še posebej, ko to omogoča dejavnosti, ki izboljšujejo bolezensko stanje pacienta. Po mnenju udeležencev v raziskavi je najpomembnejše, da se pri skrbi za bolnega svojca podpira odnos, pri katerem je v ospredju iskrenost in izmenjava informacij. Pomembno je tudi, da jih bolan svoje sprejema kot vir pomoči in kot partnerja (Sjöblom, et al., 2008). Podporna vloga družin je spodbuditi svoje bolne svojce, da razširijo svoja socialna omrežja in postanejo del skupnosti. Zagotavljanje te podpore je lahko izziv, zlasti če družine menijo, da težko podpirajo, usmerjajo ali spodbujajo bolnega svojca, da doseže tisto, kar naj bi bila bolj zdrava stopnja funkcioniranja ali uspešna graditev odnosov. Zagotavljanje te podpore je tudi težko, če imajo skrbniki in njihovi bolni svojci različne poglede na življenje ali kadar bolni svojci podporo zavračajo (Wyder & Bland, 2014). Izraz skrbnik se nanaša na bistveno, vendar "neprofesionalno" vlogo, ki jo imajo posamezniki v odnosu pri podpori osebe, ki se zdravi zaradi duševne motnje. Izraz skrbnik lahko vključuje starše, partnerje, brate in sestre, otroke, prijatelje ali druge osebe, ki so pomembni za posameznika: v bistvu je skrbnik vsakdo, ki zagotavlja bistveno podporo, ne da bi ga za to plačali (Eassom, et al., 2014). V nadaljevanju bomo tudi mi uporabljali izraz skrbnik, ko bomo govorili o svojcu, ki ima glavno skrb za pacienta z duševno motnjo v domačem okolju. Identificiramo dva podtipa skrbnikov. Prvi podtip je skrbnik, ki sprejema bolezen svojca in skrb za pacienta kot del svojega življenja in sprejema tudi posledice tega. Skrbnikom je uspelo prilagoditi svoja pričakovanja in so sposobni zaznati vzajemnost z bolnim svojcem in čutijo vzajemnost tudi s skupnostjo. Do neke mere ohranjajo avtonomijo, medtem ko razmišljajo o spremenjenem, a vseeno smiselnem življenju. Drugi podtip je

skrbnik, ki se počuti ujet. Po eni strani si ne more predstavljati življenja brez bolnega svojca, po drugi strani pa trpi, ker njihov bolni partner ali starš nikoli ne pokaže nobenih znakov hvaležnosti. Ne strinjajo se s posledicami, ampak se jim tudi ne morejo izogniti. Te skrbnike zahteve dušijo in ne obvladujejo skrbi za pacienta (Zegwaard, et al., 2013). V raziskavi je bilo ugotovljeno, da je tipični skrbnik osebe z duševno motnjo, ki je sodeloval v njihovi raziskavi ženska, stara okoli 60 let, ki skrbi za svojega otroka s shizofrenijo (Pirkis, et al., 2010; Vermeulen, et al., 2015). Tipična je tudi dolgoletna skrb (približno 15 let) in večurna obremenitev (22 ur na teden). Poleg tega skrbniki pogosto nimajo drugih sorodnikov, s katerimi bi si delili skrbniško odgovornost, kar 36 % svojcev so edini skrbniki (Vermeulen, et al., 2015). Gibson, et al. (2016) v svoji raziskavi ugotavljajo, da skoraj eden od petih skrbnikov skrbi za bližnjega z duševno motnjo več kot 40 ur na teden, kar ustreza polnemu delovnemu času. Skrbniki, za katere je še posebej verjetno, da skrbijo za bolnega svojca več kot 40 ur na teden, so tisti, ki skrbijo za zakonca/partnerja (34 % v primerjavi s 16 % vseh ostalih razmerjih), skrbniki, ki živijo z bolnim svojcem (31 % proti 7 % tistim, ki ne živijo s svojim bolnim svojcem) in tisti, ki niso edini skrbniki (22 % v primerjavi s 14 % tistih z drugo neplačano pomočjo).

Družina ni samo skupina posameznikov, povezujejo jih odnosi, in sicer med zakonci in njuni odnosi do otrok. V družini je vse povezano z odnosi, vzorec vedenja in iskanje bližine prav tako izhaja iz družine. Družina daje posamezniku največjo oporo, a hkrati je lahko največji vir stresa in bolečine (Erzar, 2014, pp. 6-10). Družina je ostala skozi človeško zgodovino stalna socialna institucija. Takšno dejstvo je mogoče razložiti s sposobnostjo družine, da se spremeni in prilagodi, se okrepi in da jo priznava družba in tisti, ki jo integrirajo. Družina je potencialni vir podpore, ni je mogoče izključiti, ko se ukvarjamo s posamezniki (Gomes da Silva & Macedo Monteiro, 2011) in ima pomembno vlogo pri oskrbi pacientov na vseh področjih zdravstvenega varstva, kar pa velja tudi za psihiatrično zdravstveno nego (Engqvist & Nilsson, 2013). Udeleženos družine pri oskrbi pacienta z duševno motnjo je pomembna za celovito zdravstveno oskrbo, ki je usmerjena v ozdravitev. Vendar pa je družinska udeleženos pri zdravljenju redkost (Dausch, et al., 2012). Skrbniki so v raziskavi poročali o različnih negativnih čustvih pri skrbi za bolnega svojca, saj so prizadete vsakodnevne dejavnosti vseh družinskih članov, vključno s šolanjem otrok, dnevne naloge odraslih, družabne dejavnosti in celo

vsakodnevno delovanje družine (Ganguly, et al., 2010). V raziskavi je prikazano, da se nesoglasja pogosto pojavijo v družinah pacientov z duševno motnjo, zlasti če imajo družinski člani manj znanja o bolezni ali imajo slabše sposobnosti spopadanja z boleznijo (Sahu, 2013). Haselden, et al. (2016) pa v svoji raziskavi ugotavljajo, da so pacienti simptomi, tako depresivni kot psihotični, vplivali na družinske odnose, vključno s splošnim delovanjem družine, reševanjem problemov, komunikacijo, podporo, zadovoljstvom z odnosi, konflikti in stisko. Kot je bilo predvidevano, so hujši depresivni simptomi prispevali k slabšemu funkcioniranju družine in k večjim konfliktom in stiskam. Skrb za pacienta z duševno motnjo v glavnem vpliva na dve področji življenja: kakovost odnosa s pacientom in psihosocialno blaginjo skrbnika. Kakovost odnosa, ki je lahko prizadet, vključuje pričakovanja, enakost, občutek pripadnosti in spoštovanje. Na psihosocialno blaginjo skrbnika pa vpliva prisotnost ali odsotnost žalosti, žalovanja, neodvisnosti in smisla ter sodelovanje v družabnem življenju (Zegwaard, et al., 2013). Družine, ki skrbijo za pacienta z duševno motnjo, se soočajo z obremenitvami na več področjih, kot so socialna izolacija, omejevanje različnih družbenih in prostočasnih dejavnosti, finančnim bremenom, škodljivimi učinki na zdravje, socialno stigmo in škodljivimi vplivi na delovanje družine. Raziskave kažejo, da so to breme lažje obvladovali tisti, ki so uporabljali zdrave strategije spoprijemanja, kot so pozitivni in sočutni pristop, verska podpora, medsebojna podpora in redno sodelovanje s strokovnjaki (Ganguly, et al., 2010).

2.3.1 Težave skrbnikov pri skrbi pacienta z duševno motnjo

Skrb za pacienta z duševno motnjo lahko pri skrbniku ustvari veliko pozitivnih in negativnih čustev, vključno s strahom, izgubo zaupanja, krivdo in kaosom v življenju ter na drugi strani pridobitev smisla, občutka ponosa in uspeha. Tudi strokovnjaki ocenjujejo skrb za pacienta z duševno motnjo kot negativno izkušnjo, z občasnimi nagradami in zadovoljstvom skrbnikov (Gray, et al., 2009). Čustva se skrbnikom, medtem ko skrbijo za bolnega sorodnika, od časa do časa spreminjajo. Tako se pozitivna in negativna čustva nekako izmenjujejo (Chadda, 2014) in se čustva brezupnosti in izolacije pogosto izravnavajo z občutki upanja, zadovoljstva in čustvene nagrade pri skrbi za bolnega svojca. Raziskava je pokazala očitno pomanjkanje čustvene podpore skrbnikom s

spremljajočimi občutki marginalizacije (Gray, et al., 2009). Mnogi skrbniki so izrazili občutek osamljenosti sredi preostale družbe in nesprejemanje družbe - izogibanje človeku z duševno motnjo, predsodke, stigmo, vse to pa vpliva na delovanje družine. (Ganguly, et al., 2010). V raziskavi Iseselo, et al. (2016) ugotavljajo, da so številni skrbniki izrazili pomanjkanje podpore drugih ljudi, tako znotraj kot zunaj družine. Ugotovljeno je bilo, da se je razdalja med drugimi sorodniki in skrbniki povečala, ko se je pacientova bolezen poslabšala. Skrbniki so navajali, da je nevednost nekaterih članov družine o duševni motnji prispevala k pomanjkanju podpore, saj je večina od njih menila, da je bila bolezen kratkotrajna, ker bolezniki niso poznali. Gray, et al. (2009) so v raziskavi prikazali, da je bila skupna točka skrbnikov psihosocialna izolacija, predvsem na podeželskih ali oddaljenih območjih, kjer je pomanjkanje podpornih socialnih mrež.

Skrbnik je oseba, največkrat svojec, ki je odgovorna za izpolnjevanje fizičnih in psiholoških potreb odvisnega pacienta. Pacienti z duševno motnjo potrebujejo pomoč ali nadzor pri vsakodnevnih dejavnostih, kar pogosto povzroča veliko breme za skrbnike, ki zanje skrbijo. S tem se veča tudi nevarnost za poslabšanje pacientovega zdravstvenega stanja. Izraz "breme za skrbnike" se uporablja za opis fizičnega, čustvenega in finančnega vložka pri izvajanju oskrbe. Ker bolezen napreduje, s tem povzroči izjemno povečanje bremena za skrbnika. Breme, opaženo pri skrbnikih pacientov z duševno motnjo je domnevno kritični dejavnik za slabšo oskrbo (Ampalam, et al., 2012). Vermeulen, et al. (2015) v mednarodni raziskavi potrjujejo, kar je že znano iz prejšnjih raziskav in sicer, da se večina skrbnikov oseb s hudo duševno motnjo sooča s kopičenjem bremena na več življenjskih področjih. Dvaintrideset odstotkov skrbnikov doživlja breme na vsaj treh od petih področij življenja (socialna, čustvena, fizična, relacijska in finančna). Te ugotovitve lahko izhajajo iz raznolikosti duševnih motenj in bizarnega ter neprimerne vedenja pacientov, vse to pa moti odnos med skrbnikom in pacientom. Kljub ustrezni oskrbi, naklonjenosti in podpori, ki jo nudi skrbnik, lahko narava bolezni pacientu prepreči razumevanje skrbnika. Breme pri skrbnikih je mogoče količinsko opredeliti po objektivnih in subjektivnih vidikih ter stopnji zahtevnosti obremenitve (Ampalam, et al., 2012). "Objektivni del bremena je tisti, ki ga lahko izmerimo – na primer čas, namenjen pomoči, ali denar, porabljen za odpravljanje posledic bolezni. Subjektivni del pa je pravzaprav skrbnikova reakcija na objektivne težave in se kaže lahko kot stiska, strah,

izčrpanost, izgorelost" (Žmitek, 2015, p. 88). Več časa, ki ga skrbnik preživi z bolnim svojcem, večje bo objektivno breme, ki ga bo skrbnik čutil, saj ima lahko zato tudi manj časa zase (Ajibade, et al., 2016). Bistveno statistične razlike ni v ravni objektivnega bremena med materami in ženskami, ki skrbijo za bolne svojce. Bistveno višja pa je stopnja objektivnega bremena skrbnikov pacientov s somatskimi motnjami v primerjavi s skrbniki pacientov z duševnimi motnjami. Hkrati pa rezultat raziskave kaže, da na stopnjo obremenitve skrbnika (objektivno in subjektivno), bolj kot vrsta bolezni vpliva funkcionalna raven pacienta (Elmahdi, et al., 2011). V nasprotju s tem pa Ampalam, et al. (2012) v svoji raziskavi ugotavljajo, da je bilo breme, ki so ga občutili skrbniki pacientov z duševno motnjo precej višje, kot so ga občutili skrbniki pacientov s kroničnimi somatskimi boleznimi. Hkrati je bilo tudi ugotovljeno, da se je breme za skrbnike povečalo s trajanjem bolezni in s starostjo skrbnika. Dokazi kažejo, da skrbniki pacientov z duševno motnjo doživljajo negativne spremembe v kakovosti življenja. Zmanjšanje kakovosti življenja je lahko povezano z bremenom skrbnikov, pomanjkanjem socialne podpore, težavami v zvezi z boleznijo bližnjega in družinskimi razmerji. Poleg tega v državah v razvoju na kakovost življenja vpliva tudi ekonomsko breme skrbnikov (Caqueo-Urizar, et al., 2009).

Rezultat, povezan s stresom skrbnikov, je pokazal, da je bila večina anketirancev pod zmernim stresom (86 %), sledilo jim je 14 % s hudim stresom. Ugotovitve raziskave so pokazale, da so bili skrbniki pod stresom zaradi skrbništva ter družinskih in finančnih vprašanj (Darlami, et al., 2015). Čeprav celotna družina doživlja breme bolezni, odgovornost skrbi pogosto nosi en "primarni skrbnik", ki doživlja fizično in čustveno breme (Ajibade, et al., 2016). Ko pri skrbnikih pacientov z duševno motnjo trajanje stresa narašča ali se nadaljuje, lahko kronični stres vodi do izgorelosti (McDaniel & Allen, 2012) in obstaja nevarnost, da tudi sami zbolijo za duševno motnjo, kot so depresija, tesnoba in izgorelost. Raziskave so pokazale, da 18 do 47 % skrbnikov zbolijo za depresijo (Ampalam, et al., 2012), saj imajo pogosto nevhaležno nalogo, ki lahko celo vpliva na njihov pogled na življenje in smrt. Strokovnjaki pravijo, da mnogi skrbniki poročajo, da ne opažajo večjih izboljšav pri zdravljenju pacienta, kar pomeni, da so občutki brezupnosti, izgube, socialne izolacije in obupa pogosto sestavni del negovalne vloge (Gray, et al., 2009). Stres skrbnika v primerjavi s sociodemografskimi spremenljivkami

je pokazal pomembno povezavo med vero, etnično pripadnostjo, vzgojo, zakonskim stanom, pojavom bolezni, vrsto bolezni, osebnostjo pacienta in razmerjem s pacientom (Darlami, et al., 2015).

Skrbniki pacientov z duševnimi motnjami so izpostavljeni različnim psihosocialnim izzivom, kot so zmanjšana kakovost življenja pacientovih družinskih članov in večja socialna odtujenost pacienta in družine, ki skrbi za pacienta (Girma, et al., 2014; Iseselo, et al., 2016). Vse to okrepi notranjo stigmo, ki lahko negativno vpliva na proces zdravljenja in rehabilitacijo pacientov. Notranja stigma skrbnikov je bila v raziskavi povezana z zaznavanjem duševne motnje kot nadnaravnim pojavom, udeleženci pa so obenem poročali o nizki informiranosti o duševnem zdravju (Girma, et al., 2014). "Notranja stigma je, ko pacient do sebe goji neutemeljene predsodke in čuti sram ali ko enako občuti njegova družina. Notranja stigma je v načelu posledica zunanje stigme; oseba, ki bo zbolela, v načelu deli splošna stigmatizirajoča prepričanja o pacientih z duševno motnjo" (Žmitek, 2015, p. 89). Chadda (2014) v raziskavi navaja izjave skrbnikov, ki jasno kažejo na stigmo, socialno diskriminacijo in predsodke, ne samo do pacientov z duševno motnjo, ampak tudi njihovih skrbnikov. Tako se ne samo pacient, temveč celotna družina sooča s tem problemom. Knifton (2012) v raziskavi ugotavlja, da se stigma obravnava kot kolektivna izkušnja. Družine so pogosto stigmatizirane kot skupina, kar je lahko posledica prepričanj o okuženosti in dedovanju ter krivdi kot posledici greha iz preteklosti. Vse to okrepi občutek sramote pri vseh članih družine in zato skrivajo probleme pred širšo skupnostjo in zdravstvom. Skrbniki so na splošno menili, da družba ne sočustvuje z osebami z duševnimi motnjami in nima razumevanja do njihovih omejitev in težav. Pacient z duševno motnjo pogosto ostane nesprejet, pogosto je sam kriv za svoje težave in njegovo bolezen splošna javnost napačno razume (Chadda, 2014). Skrbniki so doživljali večjo stigmo, če so bili pacienti mladi, samski, visoko izobraženi in je bila bolezen v akutni fazi. Videti je, da pacientov spol, zaposlitveni status in trajanje bolezni ne vplivajo na stopnjo stigme pri skrbnikih (Yin, et al., 2014). V raziskavi so Pirkis, et al. (2010) ugotavljali, da tri četrtine anketiranih skrbnikov ni čutilo zadrege zaradi duševne motnje svojca, so pa v večini izkusili pomanjkanje spoštovanja s strani skupnosti do njihove vloge skrbnika. Duševne motnje so stigmatizirane v večini skupnosti in ljudje s takšnimi boleznimi so pogosto podvrženi obrekovanju. Stigma

ogroža pacientovo fizično, socialno in čustveno dobro počutje in zdravje ter negativno vpliva na zdravljenje (Neupane, et al., 2016). Čeprav so skrbniki potrebovali zaupnike, da bi razumeli njihov položaj, so opisali dvom o tem, da bi težave komu zaupali. Zvestoba in spoštovanje do svojcev z duševno motnjo jim je preprečilo, da bi razkrili preveč podrobnosti, saj bi bolnega svojca lahko to dodatno prizadelo (Weimand, et al., 2013). Yin, et al. (2014) so v raziskavi prikazali, da so se skrbniki po navadi izogibali razkritju drugim, da se njihovi družinski člani zdravijo zaradi duševne motnje. Poleg tega so skrbniki menili, da so težko pridobili podporo prijateljev. Izkušnje z diskriminacijo med skrbniki so bile redke, a so nekateri skrbniki menili, da so bili diskriminirani na svojem delovnem mestu. Karnieli-Miller, et al. (2013) v raziskavi ugotavljajo, da se družine iz lastnih izkušenj učijo "umetnosti selektivnega razkritja": kaj, kdaj, koliko in s kom deliti informacije o bolnem svojcu. Na drugi strani pa lahko skrbniki oseb z duševnimi motnjami sami prispevajo k stigmatizaciji. Zaradi pomanjkanja ustreznih informacij in virov ter utrujenosti zaradi vsakodnevne skrbi za bolnega svojca, lahko družina okrepi socialno izključenost bolnega svojca in ne verjame v njegovo okrevanje. Poleg tega lahko družinski člani trpijo zaradi notranje stigme, zmanjša se jim samozavest in lastna vrednost (Sousa, et al., 2012). Zaskrbljenost, ki jo spremlja občutek preobremenjenosti, težave pri koncentraciji na delovnem mestu, motnje spanja, občutki nesrečnosti in depresija, strah pred samoto, zmanjšanje samozavesti, nezmožnost uživanja lastnega življenja, družinske in finančne težave, ki so povezane z duševnimi motnjami, so samo nekateri dejavniki, ki prispevajo k večji stopnji stresa pri skrbnikih (Darlami, et al., 2015). Vse kaže, da so nepredvidljivi simptomi pri pacientu moteč dejavnik, ki omejuje čas, katerega bi skrbniki lahko namenili drugim družinskim obveznostim (Iseselo, et al., 2016).

Hunger, et al. (2016) so v svoji raziskavi težave skrbnikov pacientov z duševno motnjo strnili v pet faktorjev. Prvi faktor, poimenovan motene aktivnosti, je obsegal stisko skrbnikov zaradi težav pri koncentraciji, spremenjenih osebnih načrtih, omejevanje dejavnosti v prostem času, spremenjenih navadah v gospodinjstvu, zmanjšanju časa za druženje s prijatelji in zanemarjanje potreb drugih družinskih članov. Drugi faktor, poimenovan osebna stiska, se nanaša na težave v skupnosti, občutke sramu, stres zaradi preobremenjenosti ali občutka, da so ujeti v vlogi skrbnika. Tretji faktor, poimenovan časovna perspektiva, je povzela žalost skrbnikov, da so ves čas vpeti v skrb za bolnega

svojca, da je njihov svojec drugačen, in trpljenje zaradi stigme. Četrty faktor, poimenovan krivda, je obsegal občutke krivde, ki jo je povzročil občutek manjvrednosti ali težave, ki jih prinesejo duševne motnje. Peti faktor, poimenovan osnovno socialno funkcioniranje, je vključeval elemente o manjkajočih dnevih v službi ali šoli in družinska trenja.

2.3.2 Skrbniki in zdravstveno osebje

Vermeulen, et al. (2015) v raziskavi prikažejo, da skrbniki cenijo informacije in nasvete, vendar pa je največje nezadovoljstvo prisotno glede podpore, ki jo prejmejo od strokovnjakov. Samo štiri od desetih skrbnikov menijo, da jih medicinsko in zdravstveno osebje upošteva. Polovica skrbnikov je nezadovoljnih z možnostjo poiskati pomoč in podporo zase s strani strokovnega osebja. Prav tako Johansson, et al. (2014) v raziskavi ugotavljajo, da skrbniki menijo, da jih strokovnjaki ne upoštevajo. Skrbniki menijo, da so pomemben vir v življenju bolnega svojca in poudarjajo pomen sodelovanja s strokovnjaki. Ko niso bili vključeni v zdravljenje, so se počutili brez vrednosti in prezrti, izrazili so razočaranje nad tem, da niso mogli vplivati na skrb za duševno zdravje svojca. Po drugi strani pa jih je veliko menilo, da so bili samoumevni in prepuščeni sami sebi.

Skrbniki, ki skrbijo za svojce z duševno motnjo, niso pripravljeni na vplive, ki ga ima diagnoza na družino, delo in družabno življenje. Sprememba in prilagoditev na novo vlogo, ki se zahteva od skrbnikov, nepoznavanje napredovanja in prognoze bolezni, povzročijo nezadovoljstvo in negotovost. Vloga skrbnika je tako osamljena izkušnja, ki vključuje redka druženja s prijatelji in z izgubo intimnosti (Santos Rosado Marques, 2009). Večina skrbnikov je menila, da jim strokovnjaki niso zagotovili ustreznih informacij o duševnem stanju svojca in načrtu oskrbe. Niso imeli jasnih smernic in orodij za podporo svojih bližnjih na najboljši možni način (Johansson, et al., 2014). Če sistemi niso vzpostavljeni tako, da skrbnikom nudijo podporo, potem so skrbniki prepuščeni sami sebi in delujejo nepravilno in nezadostno in tako niso doseženi najučinkovitejši rezultati za pacienta z duševno motnjo (Pusey-Murray & Miller, 2013).

Skrbniki pacientov z duševno motnjo pogosto navajajo težave pri vključevanju v zdravstveni sistem in pri interakciji z zdravstvenim osebjem. Približno polovico

skrbnikov je navajalo, da so jim zdravstveni strokovnjaki odvrnili, da ne morejo govoriti o zdravstvenem stanju njihovega bližnjega (54 %). Več kot polovica skrbnikov je menilo, da so bili v pogovore o zdravstvenem stanju bližnjega vključeni manj pogosto, kot so menili, da bi morali biti (55 %) (Gibson, et al., 2016). Skrbniki pa se zavedajo, da bi njihovo poznavanje bolezni omogočalo bolnim svojcem, da bi bolje upoštevali navodila zdravljenja. Mnogi skrbniki so morali informacije zahtevati od osebja ali so sami iskali znanje. Iskanje znanja je bilo težko, če niso vedeli, katero diagnozo ima svojec. Skrbniki bolnih svojcev, ki se niso strinjali z zdravljenjem in so bili deležni obveznega institucionalnega zdravljenja, so menili, da so v takih primerih pridobili jasnejše informacije, kot v primeru prostovoljnega zdravljenja (Johansson, et al., 2014). Lohacheewa, et al. (2016) v raziskavi navajajo, da skrbniki pacientov z duševno motnjo niso prejeli zadosti informacij in čustvene podpore, ker niso upali zaprositi za informacije ali zahtevati pomoči od zdravstvenih strokovnjakov. Prejšnje raziskave pa so pokazale, da družine, ki skrbijo za bolnega svojca, čutijo pomanjkanje povezav s strokovnjaki za zdravstveno nego. Johansson, et al. (2014) v raziskavi ugotavljajo, da je veliko breme odgovornosti postavljeno na ramena skrbnikov. Psihiatrična stroka meni, da je pacient avtonomna oseba, ki ne potrebuje socialne podpore od skrbnikov, medtem ko skrbniki verjamejo, da pacient potrebuje tako njih kot profesionalce. Foster, et al. (2016) ugotavljajo, da je v službah za duševno zdravje praksa, ki se osredotoča na družino, slabo opredeljen koncept. Pagliarini Waidman, et al. (2012) so v raziskavi ugotovili, da se medicinske sestre večinoma niso počutile pripravljene in usposobljene za zadovoljevanje posebnih potreb pacientov na področju duševnega zdravja. Dejavnosti medicinskih sester so bile omejene na osnovne posege in postopke in niso bile pripravljene izvajati dejavnosti za promocijo zdravja, kjer je vključena družina pacientov z duševnimi motnjami. Skrbniki so imeli izkušnje, da za njihovo izčrpanost nihče ni imel razumevanja, bilo pa je tudi zelo malo sodelovanja med njimi in zdravstvenimi delavci (Johansson, et al., 2014). Skrbnik igra več vlog pri skrbi za svojca z duševno motnjo, vključno z vsakodnevno nego, nadziranjem jemanja zdravil, prevoz pacienta v bolnišnico in skrbi za finančne potrebe. Skrbnik se mora soočati tudi z vedenjskimi motnjami pri pacientu in tako doživlja precejšen stres in breme ter potrebuje pomoč pri spopadanju z njim. Skrbniki razvijajo različne vrste strategij za obvladovanje bremena. Slab način spoprijemanja s stresom negativno vpliva na oskrbo pacienta, zato je pomembno skrbeti

za potrebe skrbnikov. Skrbnik je ostal v ozadju in pogosto zapostavljen s strani strokovnjakov. Ta ključni podporni sistem ne sme ostati prezrt in bi ga morali strokovnjaki upoštevati (Chadda, 2014). Pacienti s hudo duševno motnjo so odvisni od svojih družinskih članov. Odnos med zdravstvenimi delavci in družinskimi člani posredno vpliva na dobro počutje pacienta (Johansson, et al., 2014), največja potreba skrbnikov pa je priznavanje, da so enakovredni partner v oskrbi. Skrbniki čutijo potrebo, da so slišani in jih profesionalci obravnavajo resno. Skrbniki vedo, kakšno je življenje z duševno motnjo skozi vsakodnevne izkušnje s pacientom. Še posebej jih skrbi za prihodnost in kaj se bo zgodilo z njihovim bolnim svojcem v daljšem obdobju in te skrbi je potrebno jemati resno (Vermeulen, et al., 2015). Kljub temu, da se skrbniki zavzemajo za sodelovanje v strokovni oskrbi, je pomembno upoštevati tudi potrebo po neodvisnosti in izbiri pacienta z duševno motnjo glede vključenosti družine (Johansson, et al., 2014).

Podajanje informacij skrbnikom s strani strokovnjakov zdravstvene nege

V Kodeksu etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije je napisano, da morajo izvajalci zdravstvene nege in oskrbe v obravnavo vključiti člane pacientove družine, vendar seveda samo s soglasjem pacienta. Podajajo lahko izključno informacije, ki se nanašajo na področje zdravstvene nege. Posebno načelo v Kodeksu etike opisuje poklicno molčečnost, katera velja tudi pred družinskimi člani, če se je pacient tako odločil. V primeru kršitve teh načel je izvajalec kazensko odgovoren (Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014). Strokovnjaki zdravstvene nege pa so velikokrat v dilemi, katere informacije lahko posredujejo svojcem, zato jih velikokrat podajajo skopo (Hagedoorn, 2017). V raziskavi je bilo tudi ugotovljeno, da je v slovenskem prostoru malo literature, ki bi govorila o odgovornosti medicinske sestre pri podajanju informacij (Obrez Mernik, 2015). Strokovnjaki v zdravstveni negi skrbnikom ponudijo informacije o negovanju pacienta v domačem okolju. Skrbnike usposobijo, da bodo izvajali varno oskrbo, jim nudijo podporo in blažijo njihovo stisko (Lumini Landeiro, 2016). Strokovnjaki zdravstvene nege lahko izvajajo zdravstveno izobraževalne programe in skrbnike poučijo o duševnih motnjah. V raziskavi je bilo ugotovljeno, da poznavanje bolezni in njenih značilnosti lahko pomaga skrbnikom pri hitrejšem ukrepanje ob poslabšanju bolezni bolnega svojca. Skrbniki zaradi poznavanja duševne motnje tudi

lažje sprejmejo bolezen bolnega svojca (Leng, et al., 2019). Želja skrbnikov so zdravstveni delavci, ki poslušajo, razumejo in upoštevajo njihove potrebe. Potrebujemo informacije o razvoju bolezni, razvijanje komunikacijskih spretnosti in razumevanje o pomembnosti zdravlil pri obvladovanju bolezni. Želijo biti slišani in upoštevani pri odločitvah, ki zadevajo njihove bolne svojce (Santos Rosado Marques, 2009).

Informirani svojci lahko veliko prispevajo k boljšemu zdravljenju in sodelovanju pacientov z duševno motnjo. Svojci velikokrat občutijo stisko in nimajo dovolj znanja o bolezni (Johansson et al., 2014). Zdravstveno osebje lahko veliko prispeva na tem področju in s svojim znanjem in izkušnjami kakovostno pomaga svojcem, da bodo lažje obvladali nalogo, pred katero se velikokrat znajdejo sami, brez potrebnega znanja in podpore. Delo s svojci za visokošolsko izobražene medicinske sestre/zdravstvenike predstavlja področje dela, ki je dostikrat spregledano, in izziv, katerega lahko kompetentno obvladajo (Skundberg-Kletthagen, et al., 2013; Pianchob, et al., 2014).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen magistrskega dela je prikazati, kako zelo pomembno je sodelovanje s svojci pri zdravljenju pacientov z duševno motnjo, da je njihova potreba po informiranju velika in da potrebujejo veliko podpore.

Cilji magistrskega dela:

C1 - Ugotoviti stopnjo potrebe svojcev po informiranju s strani zdravstvenih delavcev.

C2 - Ugotoviti pozitivne učinke informiranosti na svojce v lažjem obvladovanju skrbi za pacienta z duševno motnjo.

C3 - Ugotoviti zadovoljstvo svojcev z informiranjem in podporo s strani zdravstvenega osebja.

C4 - Ugotoviti doživljanje skrbi za pacienta z duševno motnjo in stopnjo notranje stigme s strani svojcev.

3.2 RAZISKOVALNE HIPOTEZE

H1: Boljša informiranost svojcev in boljše poznavanje duševne motnje vpliva na njihovo boljše zdravje pri skrbi za svojca z duševno motnjo.

H2: Boljša informiranost svojcev in boljše poznavanje duševne motnje vpliva na manjšo stopnjo notranje stigme svojca.

H3: Obstajajo statistične pomembne razlike v splošnem zadovoljstvu svojcev s podporo in svetovanjem s strani zdravstvenega osebja:

H3a: Ženske so manj zadovoljne kot moški.

H3b: Starejši so bolj zadovoljni kot mlajši.

H3c: Tisti z višjo izobrazbo so bolj zadovoljni kot tisti z nižjo izobrazbo.

H3d: Tisti, ki skrbijo za bližnje s hujšo duševno, največkrat kronično motnjo (shizofrenija, bipolarna motnja, demenca), so manj zadovoljni kot tisti, ki skrbijo za

bližnje z lažjo duševno motnjo (to so vse druge diagnoze).

H4: S trajanjem zdravljenja bolnega svojca se povečuje zadovoljstvo njihovih svojcev z zdravstveno obravnavo svojca.

H5: Večja količina pridobljenih informacij s strani zdravstvenega osebja je povezana z bolj pozitivnim odnosom svojcev in bližnjega z duševno motnjo.

H6: Obstajajo statistično značilne razlike v zadovoljstvu svojcev glede na zdravstvene delavce, ki podajajo informacije.

H6a: Svojci so bolj zadovoljni s podanimi informacijami diplomiranih medicinskih sester kot s podanimi informacijami s strani zdravnikov.

3.3 METODE RAZISKOVANJA

3.3.1 Dizajn raziskave

V magistrskem delu smo uporabili kvantitativni presečni eksplorativni raziskovalni dizajn. Analizirali smo študijo primera enega zdravstvenega zavoda in slednjega smo se držali tudi pri interpretaciji rezultatov. Študija primera raziskuje aktualen pojav v realnem okolju in vključuje eno entiteto, kot so na primer posameznik, družina, institucija, skupnost in podobno. Cilj je analizirati in razumeti izhodišča, ki so pomembna za razumevanje okoliščin proučevane entitete, primerne so za odgovore na vprašanja "kako" in "zakaj". Namen raziskave študij primerov je uporaba empiričnih dokazov resničnih ljudi v resničnih organizacijah in ustvarjanje izvirnega prispevka k znanju (Yin, 2009). Podatke smo zbirali s tehniko spletnega anketiranja, kot instrument smo uporabili strukturiran vprašalnik.

V teoretični del magistrskega dela smo vključili deskriptivno metodo dela s sistematičnim pregledom strokovne literature - metasintezo pregleda znanstvene in strokovne literature. Za iskanje podatkov smo uporabili podatkovne baze CINAHL, ProQuest Dissertations &

Theses Global, SpringerLink, WILEY in PUBMED. Pri tem smo uporabili naslednje ključne iskalne zveze: »mental disorders«, »role of family«, »education«, »nursing«. V podatkovnih bazah smo uporabili napredno iskanje, ključne pojme smo povezali z Boolovim operaterjem »and«. Postavili smo naslednje omejitvene kriterije: obdobje zadnjih pet let (izjemoma deset), celotno besedilo članka in jezik besedila v angleščini. Slovenske članke smo iskali s pomočjo iskalnika Google, s pomočjo iskalnika Google Učenjak in Vzajemno bibliografsko-kataložno bazo podatkov Virtualne knjižnice Slovenije (COBIB.SI).

3.3.2 Instrument raziskave

Kvantitativno raziskavo smo izvedli s pomočjo strukturiranega vprašalnika zaprtega tipa. Vprašalnik smo sestavili iz treh različnih vprašalnikov, ki smo jih s pomočjo strokovnjaka prevedli v slovenščino in nato nazaj v angleščino. Naredili smo primerjavo z originalnimi vprašalniki in za večjo skladnost vnesli nekaj manjših popravkov v prevedene vprašalnike v slovenščino. Vprašalnik za namen raziskave je bil sestavljen iz štirih sklopov z različnim številom podsklopov zaprtega tipa. Prvi sklop, ki je imel šest podsklopov in skupno 49 trditev, smo na osnovi pregleda literature različnih avtorjev (NAMI Illinois & NAMI DuPage, 2007; Gray, et al., 2009; Santos Rosado Marques, et al., 2009; Dausch, et al., 2012; Vermeulen, et al., 2015) sestavili sami, saj pri pregledu literature primernega vprašalnika o poznavanju bolezni nismo zasledili. V drugem in delno v tretjem sklopu, je bil uporabljen vprašalnik iz mednarodne raziskave Caring for Carers (C4C) (Vermeulen, et al., 2015), iz katerega smo povzeli del vprašanj za našo raziskavo. Drugi del je vseboval štiri podsklope s skupno 24 trditvami. V tretjem sklopu, ki je imel tri podsklope in skupno 23 trditev, pa sta bila uporabljena vprašalnika The General Health Questionnaire (GHQ-12) (Goldberg & Williams, 1988 cited in Mann, et al., 2011) in Experiences of Caregiving Inventory (Muralidharan, et al., 2016). Odgovori anketirancev so bili opredeljeni z Likertovo lestvico od 1 do 5, kjer so se pri dveh vprašanjih opredelili s stopnjo strinjanja, kjer je pri enem vprašanju 1 pomenilo »sploh se ne strinjam«, 2 »ne strinjam se«, 3 »niti se strinjam, niti se ne strinjam«, 4 »strinjam se«, 5 pa »popolnoma se strinjam« in kjer je pri enem vprašanju 1 pomenilo »nikoli«, 2 »redko«, 3 »včasih«, 4 »pogosto«, 5 pa »skoraj vedno«, pri dveh vprašanjih s stopnjo pomembnosti, kjer je pri enem vprašanju 1

pomenilo »sploh ne«, 2 »malo«, 3 »zmerno«, 4 »precej«, 5 pa »zelo« in kjer je pri enem vprašanju 1 pomenilo »zelo nepomembno«, 2 »nepomembno«, 3 »niti pomembno, niti nepomembno«, 4 »pomembno«, 5 pa »zelo pomembno« in s stopnjo zadovoljstva, kjer je pri štirih vprašanjih 1 pomenilo »zelo nezadovoljen«, 2 »nezadovoljen«, 3 »niti zadovoljen, niti nezadovoljen«, 4 »zadovoljen«, 5 pa »zelo zadovoljen«. V enem podsklopu pa je bila uporabljena lestvica od 0 do 3, kjer je pri enem vprašanju 0 pomenila »več kot običajno«, 1 »enako kot običajno«, 2 »manj kot običajno«, 3 »veliko manj kot običajno«, in kjer je pri enem vprašanju 0 pomenila »sploh ne«, 1 »ne več kot običajno«, 2 »precej več kot običajno« in 3 »veliko več kot običajno«. V podsklopu, kjer so anketiranci opredelili, katere informacije so prejeli s strani posameznega zdravstvenega osebja, je 1 pomenila, če so informacijo prijeli od »zdravnika«, 2, če so jo prejeli od »medicinske sestre«, 3, če so jo prejeli od »socialnega delavca«, 4, če »informacije niso prejeli, čeprav so jo potrebovali« in 0, če te »informacije niso potrebovali«. V enem posameznem vprašanju so bile trditve, na katere je možen odgovor z »da« ali »ne« in so se anketiranci opredelili o strinjanju oziroma nestrinjanju s trditvijo. Zadnji četrti sklop so predstavljala demografska vprašanja in vprašanja o svoju z duševno motnjo, in sicer o tem, kdaj je zbolel, v kakšnem razmerju so z njim in katero duševno motnjo ima svojec.

Pred začetkom anketiranja smo pri 20 svojcih pacientov izvedli pilotno raziskavo in ugotovili, da je anketa predolga in zato izločili vprašalnik o notranji stigmati svojca in ga nadomestili z občutno krajšim, ki ravno tako meri notranjo stigmo. Popravili smo tudi nekaj pravopisnih napak in pričeli z glavnim anketiranjem. Testnih anket nismo vključili v končno statistično obdelavo. Na koncu anketiranja smo pri vseh izpolnjenih anketah preverili zanesljivost merskega inštrumenta z metodo notranje konsistentnosti s Cronbach alfa koeficientom. Za celotni vprašalnik je znašal Cronbach alfa 0,907, na osnovi česar lahko rečemo, da je vprašalnik odlične zanesljivosti (Tavakol & Dennick, 2011). S Cronbach alfo koeficientom pa smo preverili še vsak sklop vprašalnika posebej, kar je prikazano v tabeli 1.

Tabela 1: Zanesljivost instrumenta

	Cronbach Alpha
1. sklop: Poznavanje bolezni	0,807

	Cronbach Alpha
2. sklop: Informacije, svetovanje, podpora s strani zdravstvenega osebja in vaša vključenost v načrtovanje zdravljenja in zdravstvene nege	0,956
3. sklop: Vaše duševno zdravje in doživljanje notranje stigme ter vaš odnos z osebo, za katero skrbite	0,951
Celotni vprašalnik	0,907

Za dodaten test zanesljivosti instrumenta smo izvedli eksploratorno faktorsko analizo, metodo glavnih komponent. Z Bartlettovim testom sferičnosti smo preverili ustreznost spremenljivk za nadaljnjo izvedbo faktorske analize pri petih sklopih vprašanj. Nadaljnja analiza vplivov je smiselna, saj test kaže statistično značilne razlike pri stopnji značilnosti 0,001, kar pomeni, da spremenljivke niso neodvisne med seboj. S Kaiser Meyer Olkinovo mero vzorčne ustreznosti (v nadaljevanju KMO) pa preverjamo moč povezanosti med spremenljivkami. Da lahko govorimo o dobri povezanosti, naj bi bila vrednost KMO 0,80 ali več, a v družboslovnih podatkih je tudi nekoliko nižja povezanost (vsaj 0,50) sprejemljiva (Cizl, 2017).

Pri sklopu Informiranost svojcev, kjer smo vključili 8 trditvev, je KMO vrednost 0,929 in tako je upravičena faktorska analiza. Nobena spremenljivka ni izločena, kajti vse pojasnjujejo dovolj velik delež variabilnosti odvisne spremenljivke in so vrednosti vseh komunalitet višje od 0,20. Tako oblikovan faktor pojasnjuje 69,1 % variabilnosti, s čimer smo zadostili tudi kriteriju dobrega faktorja glede na % pojasnjene variabilnosti (vsaj 60 %). V tabeli 2 je prikazano, da višina faktorskih uteži predstavlja, koliko je pomembna vsaka posamezna spremenljivka v faktorju. Čim višja kot je utež, bolj je pomembna spremenljivka za faktor.

Tabela 2: Faktorske uteži faktorja Informiranost svojcev

Trditve	Komponenta - faktor
	1
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da imate dovolj informacij o stanju/bolezni osebe, za katero skrbite in vam to omogoči, da zaupate vase, ko za to osebo skrbite?	0,839
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da imate dovolj informacij o tem, kako se bo njegovo stanje/bolezen najverjetneje razvijala v daljšem časovnem obdobju?	0,807
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da lahko dobite informacije, ki jih potrebujete in ko jih potrebujete (npr. od zdravnika ali osebe same)?	0,837
Koliko ste v splošnem zadovoljni, s tem, kako enostavno razumete informacije, ki jih dobite?	0,828

Trditve	Komponenta - faktor
	1
Koliko ste v splošnem zadovoljni, s količino nasvetov, ki so vam na voljo (npr. od zdravstvenih delavcev ali ostalih svojcev)?	0,844
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da ste seznanjeni s tem, na koga se morate obrniti za informacije in nasvete, ki jih potrebujete?	0,866
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da ste seznanjeni s tem, na koga se morate obrniti v nujnih primerih in če takoj potrebujete pomoč?	0,826
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da ste seznanjeni s tem, koga morate poklicati, če imate običajno vprašanje?	0,801

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent.

Faktor, ki smo ga poimenovali Informiranost svojcev in vključuje 8 stališč, je vrednost Cronbach alfa 0,936, kar pomeni, da je odlična, zato rečemo, da je faktor zanesljiv.

Pri sklopu "Koliko poznate bolezen svojega svojca", v katerega smo vključili 10 trditev, je KMO vrednost 0,910 in tako je upravičena factorska analiza. Nobena spremenljivka ni izločena, kajti vse pojasnjujejo dovolj velik delež variabilnosti odvisne spremenljivke in so vrednosti vseh komunalitet višje od 0,20. Ker pa se trditev "Vem vse o možnih zapletih pri pacientu z duševno motnjo", v nadaljevanju factorske analize ni dovolj jasno razporedila na en ali drug faktor, smo jo iz analize izločili in tako pridobili jasno strukturo faktorjev. Ker je metoda oblikovala dva faktorja, smo za razjasnitev strukture podatke rotirali in uporabili pravokotno Varimax rotacijo. Metoda oblikuje dva faktorja, pri čemer prvi pojasnjuje 55,8 % variabilnosti, drugi 12,1 %. Oba faktorja skupaj pojasnjujeta 67,8 % variabilnosti, s čimer smo zadostili tudi kriteriju dobrih faktorjev glede na % pojasnjene variabilnosti (vsaj 60 %). V tabeli 3 je prikazano, da višina factorskih uteži predstavlja, koliko je pomembna vsaka posamezna spremenljivka v faktorju. Čim višja kot je utež, bolj je pomembna spremenljivka za faktor.

Tabela 3: Factorske uteži faktorjev Poznavanje duševne motnje - po rotaciji

Trditve	Rotirana komponenta - faktorja	
	1	2
Na splošno duševno motnjo svojca zelo dobro poznam.	0,792	0,111
Vem vse o zdravilih, ki jih jemlje svojec.	0,767	0,261
Dobro sem seznanjen z načinom zdravljenja.	0,808	0,233
Dobro sem seznanjen s trajanjem zdravljenja.	0,782	0,242
Dobro poznam način primerne komunikacije s svojcem.	0,730	0,130

Trditve	Rotirana komponenta - faktorja	
	1	2
Dobro sem seznanjen s posebnostmi življenja s pacientom z duševno motnjo.	0,717	0,302
Vem, kakšno je ustrezno ukrepanje v primeru poslabšanja bolezni.	0,677	0,390
Dobro sem seznanjen z vsemi pravicami pacientov z duševno motnjo.	0,324	0,849
Poznam Zakon o duševnem zdravju.	0,154	0,903

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent. Metoda rotacije: Varimax s Kaiserjevo normalizacijo.

Dobili smo dva faktorja, prvega smo poimenovali Splošno poznavanje bolezni, kjer je Chronbach alfa 0,899 in vključuje 7 stališč, drugega pa Formalno poznavanje bolezni, kjer je Chronbach alfa 0,804 in vključuje 2 stališči. Vrednost Chronbach alfa je dobra, zato lahko rečemo, da sta faktorja zanesljiva.

Pri naslednjem sklopu "Duševno zdravje pri skrbi za bolnega svojca" je KMO vrednost 0,890 in tako je upravičena faktorjska analiza. Nobena spremenljivka ni izločena, kajti vse pojasnjujejo dovolj velik delež variabilnosti odvisne spremenljivke in so vrednosti vseh komunalitet višje od 0,20. Ker pa se trditev "Ali ste čutili, da ne morete premagovati težav", v nadaljevanju faktorjske analize ni dovolj jasno razporedila na en ali drug faktor, smo jo iz analize izločili in tako pridobili jasno strukturo faktorjev. Ker je metoda oblikovala tri faktorje, smo za razjasnitev strukture podatke rotirali – uporabili smo najprej pravokotno Varimax rotacijo in nato še poševno Oblimin rotacijo. Metoda je oblikovala tri faktorje, pri čemer prvi pojasnjuje 55,2 % variabilnosti, drugi 11,1 % in tretji 10,9 %. Vsi faktorji skupaj pojasnjujejo 77,3 % variabilnosti, s čimer smo zadostili tudi kriteriju dobrih faktorjev glede na % pojasnjene variabilnosti (vsaj 60 %). V tabeli 4 je prikazano, da višina faktorjskih uteži predstavlja, koliko je pomembna vsaka posamezna spremenljivka v faktorju. Čim višja kot je utež, bolj je pomembna spremenljivka za faktor.

Tabela 4: Faktorjske uteži faktorjev Duševno zdravje pri skrbi za bolnega svojca - po rotaciji

Trditve	Uteži - faktorji		
	1	2	3
Ali ste v zadnjem mesecu se lahko skoncentrirali na to, kar ste počeli?	0,674	0,334	0,053
Ali ste v zadnjem mesecu čutili, da igrate pomembno vlogo pri stvareh?	0,082	0,853	-0,151
Ali ste v zadnjem mesecu se čutili sposobne, da sprejmete odločitve?	0,293	0,690	-0,094

Trditve	Uteži - faktorji		
	1	2	3
Ali ste v zadnjem mesecu bili zmožni uživati v običajnih dnevni aktivnostih?	0,826	0,175	0,015
Ali ste v zadnjem mesecu se bili zmožni soočiti s problemi?	0,324	0,556	-0,203
Ali ste v zadnjem mesecu se počutili precej srečnega?	0,855	0,121	0,134
Ali ste v zadnjem mesecu izgubili veliko spanja zaradi skrbi?	0,729	- 0,214	-0,333
Ali ste v zadnjem mesecu stalno čutili, da ste pod pritiskom?	0,748	-0,207	-0,321
Ali ste v zadnjem mesecu se počutili nesrečnega in depresivnega?	0,310	-0,027	-0,719
Ali ste v zadnjem mesecu izgubili samozavest?	0,049	0,124	0,872
Ali ste v zadnjem mesecu razmišljali o sebi kot o ničvrednem?	0,146	0,163	0,920

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent. Metoda rotacije: Oblimin s Kaiserjevo normalizacijo.

Dobili smo tri faktorje, prvega smo poimenovali Znaki stresa ali stres, kjer je Chronbach alfa 0,887 in vključuje 5 stališč, drugega Znaki negotovosti ali negotovost, kjer je Chronbach alfa 0,820 in vključuje 3 stališča, tretjega pa Znaki bolezn ali bolezen, kjer je Chronbach alfa 0,893 in tudi vključuje 3 stališča. Vrednost Chronbach alfa je dobra, zato lahko rečemo, da so faktorji zanesljivi.

Pri sklopu trditev "Notranja stigma svojca" je bila KMO vrednost 0,871 in tako je upravičena faktorska analiza. Nobena spremenljivka ni izločena, kajti vse pojasnjujejo dovolj velik delež variabilnosti odvisne spremenljivke in so vrednosti vseh komunalitet višje od 0,20. Tako oblikovan faktor pojasnjuje 78,7 % variabilnosti, s čimer smo zadostili tudi kriteriju dobrega faktorja glede na % pojasnjene variabilnosti (vsaj 60 %). V tabeli 5 je prikazano, da višina faktorskih uteži predstavlja, koliko je pomembna vsaka posamezna spremenljivka v faktorju. Čim višja kot je utež, bolj je pomembna spremenljivka za faktor.

Tabela 5: Faktorske uteži faktorja Notranja stigma svojca

Trditve	Komponenta - faktor
	1
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o tem, da bi prekrili bolezen svojca?	0,878
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o občutku nezmožnosti komurkoli povedati o bolezni?	0,902
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o občutku nezmožnosti doma imeti obiskovalce?	0,843
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o občutku stigme zaradi svojca, ki ima duševno bolezen?	0,910
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o tem, kako drugim razložiti bolezen svojca?	0,901

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent.

Pri faktorju Notranja stigma svojcev z vključenimi 5 stališči je vrednost Cronbach alfa 0,936, kar pomeni, da je vrednost odlična in zato rečemo, da je faktor zanesljiv.

Pri zadnjem sklopu trditve "Odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo" je KMO vrednost 0,804 in prav tako je upravičena faktorska analiza. Nobena spremenljivka ni izločena, kajti vse pojasnjujejo dovolj velik delež variabilnosti odvisne spremenljivke in so vrednosti vseh komunalitet višje od 0,20. Tako oblikovan faktor pojasnjuje 67,4 % variabilnosti, s čimer smo zadostili tudi kriteriju dobrega faktorja glede na % pojasnjene variabilnosti (vsaj 60 %). V tabeli 6 je prikazano, da višina faktorskih uteži predstavlja, koliko je pomembna vsaka posamezna spremenljivka v faktorju. Čim višja kot je utež, bolj je pomembna spremenljivka za faktor.

Tabela 6: Faktorske uteži faktorja Odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo

Trditve	Komponenta - faktor
	1
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da so napetosti v odnosu z osebo, za katero skrbite?	0,819
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da je oseba, za katero skrbite, trenutno preveč odvisna od vas?	0,778
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da bo oseba, za katero skrbite, postala preveč odvisna od vas v prihodnosti?	0,763
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da oseba, za katero skrbite, govori stvari, ki vas razburijo?	0,851
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da ste razdražljivi, ko ste z osebo, za katero skrbite?	0,833
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da dosegate 'mrtve točke', kjer čutite, da ne morete več prenašati zadev takih, kot so?	0,874

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent.

Pri faktorju z vključenimi 6 stališči, ki je poimenovan Odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo, je vrednost Chronbach alfa 0,902, kar pomeni, da je vrednost odlična in faktor zanesljiv.

Dobljene faktorje smo kasneje uporabili za preverjanje postavljenih hipotez.

3.3.3 Udeleženci raziskave

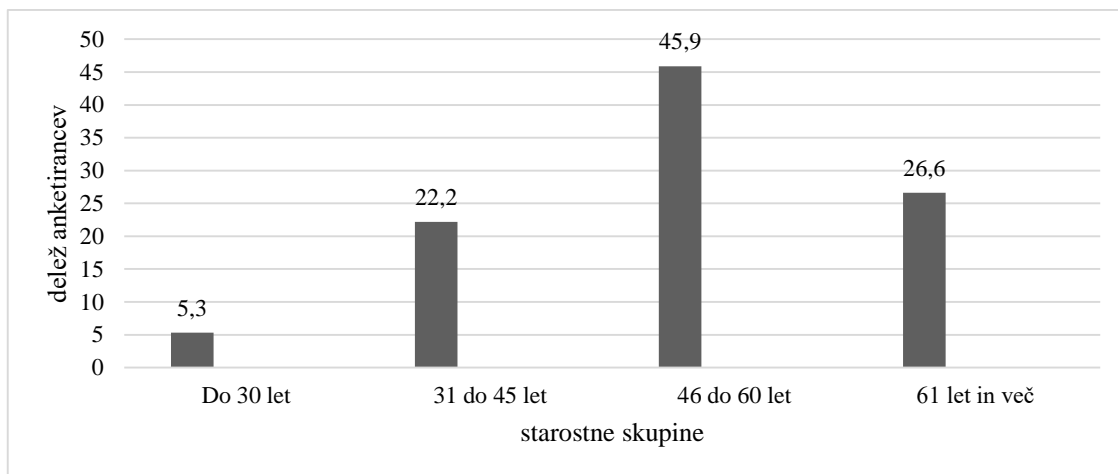
V raziskavo smo vključili svojce vseh pacientov, ki so bili v obdobju od 14. 3. 2018 do 14. 7. 2018 hospitalizirani v Psihiatrični bolnišnici Begunje. Vključeni so bili vsi svojci pacientov, ki so se zdravili na sedmih oddelkih, od tega so trije oddelki za žensko populacijo, trije oddelki za moško, na enem oddelku pa je populacija obeh spolov. Skupno ima bolnišnica 155 postelj, letno pa sprejmejo okoli 1550 pacientov (Psihiatrična bolnišnica Begunje, n.d.). V obdobju anketiranja je bilo v bolnišnico sprejetih 493 pacientov in v anketiranje smo vključili svojce, ki so jih ob sprejemu pacienti navedli kot kontaktne osebe, pri 13 pacientih pa smo v anketiranje vključili 2 svojca. Največ vprašalnikov smo poslali po elektronski pošti, in sicer 234, osebno smo jih razdelili 58, po navadni pošti smo jih poslali 37, 44 pacientov je bilo ponovno sprejetih in njihovih svojcev nismo ponovno vključili v raziskavo. Pri 105 pacientih pa stik s svojci ni bil mogoč, saj je 77 pacientov navedlo, da nimajo svojcev, z 28 svojci nismo uspeli vzpostaviti stika, 28 svojcev pa je odklonilo sodelovanje v raziskavi. Iz tabele 7 je razviden način pošiljanja in število razdeljenih ter vrnjenih anket.

Tabela 7: Način pošiljanja in število razdeljenih ter vrnjenih anket

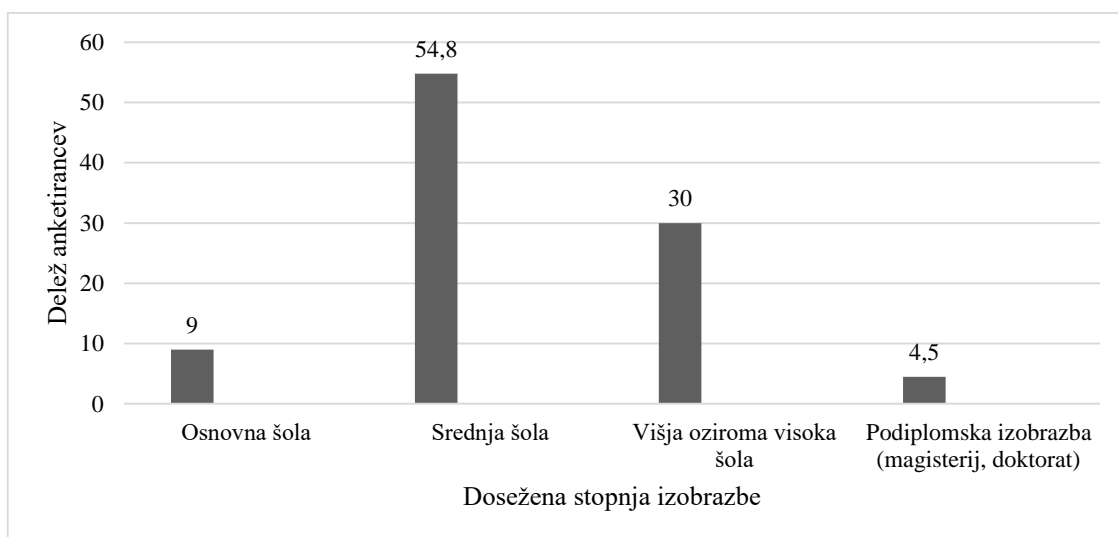
Način pošiljanja	Število poslanih	Število vrnjenih	Delež vrnjenih (%)
Elektronska pošta	234	206	88
Navadna pošta	37	20	54
Svojcem osebno	58	30	51,7
Skupaj	299	256	85,6

V raziskavi je sodelovalo 256 anketirancev, izmed katerih jih je 43 anketo izpolnilo le delno. Rezultati v nadaljevanju temeljijo na vzorcu 213 v celoti izpolnjenih anket. Iz slike 1 je razvidno, da največji delež vzorca predstavljajo anketiranci v starostni skupini 46-60 let (45,9 %), sledi najstarejša starostna skupina (26,6 %). Mladi do 30 let v vzorcu predstavljajo najmanjši delež (5,3 %).

Največji delež vzorca predstavljajo ženske (63,3 %), moški predstavljajo 36,7 % vzorca, v sliki 2 pa je prikazano, da ima dobra polovica anketirancev zaključeno srednjo šolo (54,8 %), slaba tretjina višjo oz. visoko šolo (30,0 %). Anketiranci z najnižjo ali najvišjo izobrazbo so v vzorcu zastopani v manjšem deležu.



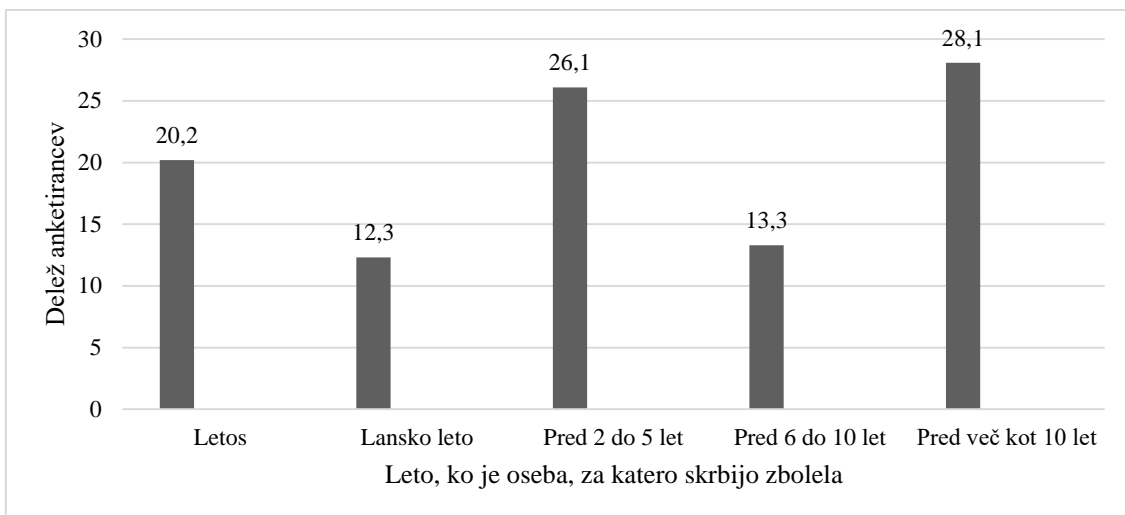
Slika 1: Razporeditev anketirancev glede na starost



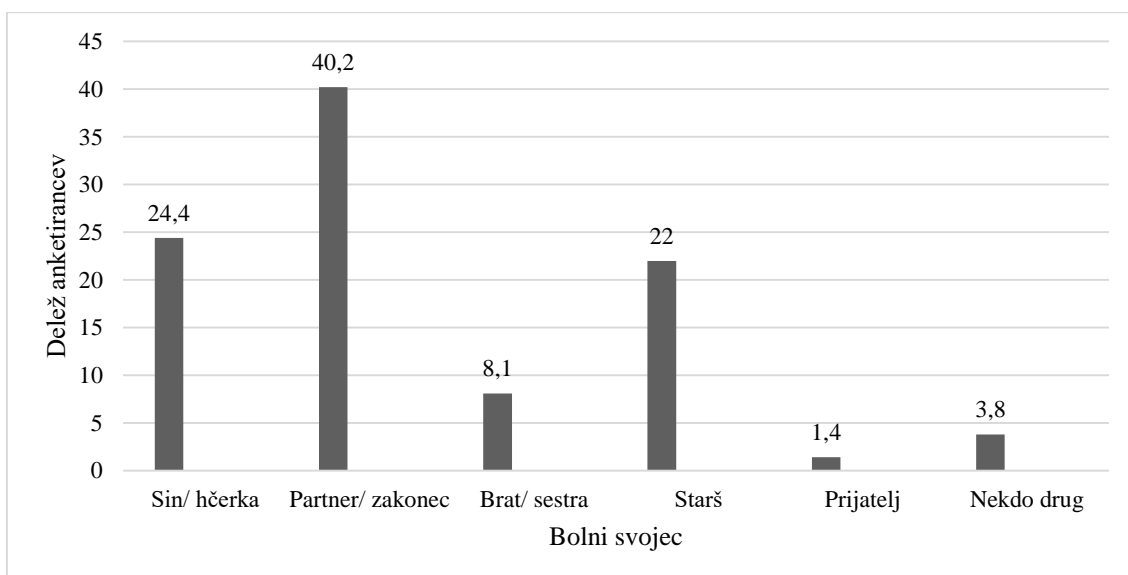
Slika 2: Razporeditev anketirancev glede na doseženo stopnjo izobrazbe

Anketiranci v vzorcu navajajo zelo različna trajanja skrbi za svojca in kdaj je le-ta zbolel. Največji delež v vzorcu predstavljajo anketiranci, katerih svojec je zbolel pred več kot 10 leti (28,1 %), sledijo tisti, katerih svojec je zbolel pred 2-5 leti (26,1 %) in tisti, pri katerih je zbolel letos (20,2 %), vse to je prikazano v sliki 3.

Slika 4 nam pokaže, da največji delež vzorca predstavljajo anketiranci, ki skrbijo za partnerja/zakonca (40,2 %), sledi delež anketirancev, ki skrbijo za sina/hčerko (24,4 %) ali starša (22,0 %), 3,8 % anketirancev je navedlo nekoga drugega, za kogar skrbijo, in sicer: teta, babica, bivši partner, sorodnik in stara mama.

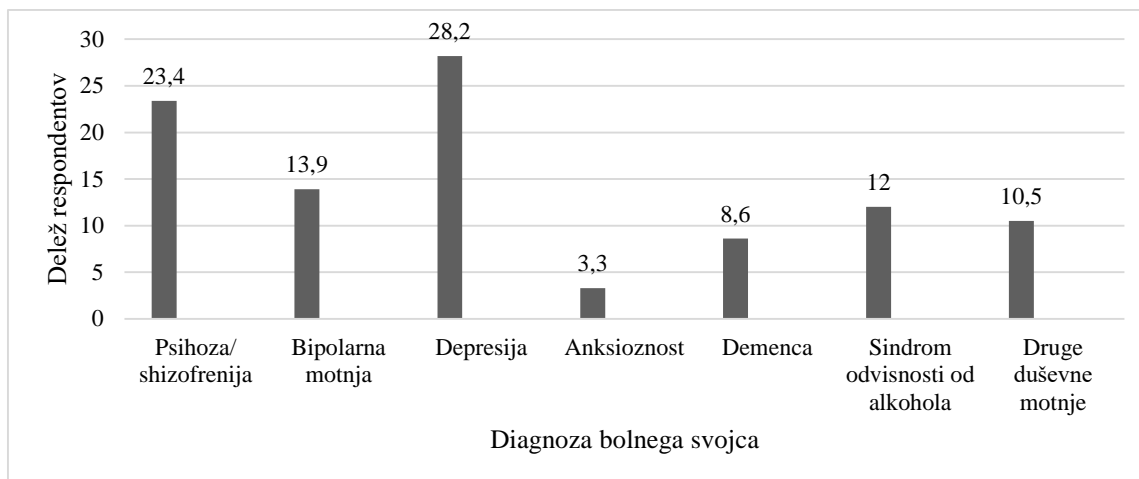


Slika 3: Razporeditev anketirancev glede na to, kdaj je oseba, za katero skrbijo, zbolela



Slika 4: Razporeditev anketirancev glede na to, za koga skrbijo

Slika 5 prikaže, da največji delež v vzorcu predstavljajo anketiranci, katerih svojec je diagnosticiran za depresijo (28,2 %), sledi delež z diagnozo psihoze/shizofrenije (23,4 %), 10,5 % anketirancev navaja druge duševne motnje, in sicer alkoholizem, aspergerjev sindrom, border line, diagnoza še ni postavljena, droge, izgorelost, parkinsonova bolezen, tesnoba, še ne vem, živčni bolnik.



Slika 5: Razporeditev anketirancev glede na diagnozo bolnega svojca

3.3.4 Potek raziskave in soglasja

Po potrditvi dispozicije magistrskega dela dne 20. 2. 2018 na Komisiji za magistrske zadeve, sklep številka 3/5. seje Komisije za magistrske zadeve 2017/2018 smo 1. 3. 2018 pridobili še soglasje vodstva Psihiatrične bolnišnice Begunje za izvajanje anketiranja, ki je ugotovilo, da soglasje k izvedbi raziskave iz etičnega vidika ni potrebno, saj pacienti v raziskavo niso vključeni (Priloga 6.2). S pomočjo spletne strani Enka smo oblikovali vprašalnik in navezali stik (osebno ali po telefonu) z vsemi svojci pacientov, ki so bili v obdobju anketiranja hospitalizirani v bolnišnici in jim po elektronski pošti poslali vprašalnik. Vsem anketirancem smo pojasnili namen raziskave in vsebino vprašalnika. Svojci, ki elektronskega naslova niso imeli, smo jim anketo izročili osebno ali smo jim jo poslali po pošti. Zraven smo priložili ovojnico, v kateri so lahko vrnili vprašalnik oziroma so jo dali v izbrane nabiralnike, kjer se v bolnišnici zbirajo anonimne ankete, nameščene na vseh oddelkih po bolnišnici. Anketirancem je bila zagotovljena popolna anonimnost in prostovoljno sodelovanje. Podatki so bili obravnavani zaupno, analizirani na splošno in ne na ravni odgovorov posameznika, uporabljeni pa izključno v raziskovalne namene. Raziskava je potekala od 14. 3. 2018 do 28. 7. 2018, saj smo anketo pustili aktivno še 14 dni, da so jo lahko izpolnili še svojci pacientov, ki so bili sprejeti zadnje dni anketiranja.

3.3.5 Obdelave podatkov

Za analizo podatkov smo uporabili statistični program SPSS, verzija 21.0 in različne statistične metode in orodja: izračun frekvenc in odstotkov, izračun odstotkov za vprašanja z več možnimi odgovori, opisne statistike in srednje vrednosti, Faktorsko analizo z metodo glavnih komponent, Cronbach alfo, Linearno regresijsko analizo, t — test za neodvisne pare, t — test za pare, Spearmanov korelacijski koeficient, Pearsonov korelacijski koeficient, Enosmerno analizo variance (ANOVA) in Brown — Forsythe robustni test, vsi grafi in tabele so bili oblikovani z MS Excel 2010. Meja statistične pomembnosti je določala vrednost $p \leq 0,05$.

3.4 REZULTATI

3.4.1 Opisna statistika

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati ankete po posameznih sklopih. Prvi sklop je poznavanje bolezni svojca (tabela 8), kjer se kaže, da poznavanje bolezni svojcev v povprečju ni visoko/dobro, saj se kaže neodločnost pri večini trditev, v tabeli 9 pa je prikazano, da je v povprečju najpomembnejši vir poznavanja duševne motnje zdravstveno osebje (PV = 4,43; SO = 0,946) in svojec z boleznijo (PV = 4,21; SO = 0,874).

Tabela 8: Poznavanje bolezni svojca

Koliko poznate bolezen svojca?	N	PV	SO
Na splošno duševno motnjo svojca zelo dobro poznam.	211	3,67	1,001
Vem vse o zdravilih, ki jih jemlje svojec.	205	3,16	1,161
Dobro sem seznanjen z načinom zdravljenja.	206	3,46	0,976
Dobro sem seznanjen s trajanjem zdravljenja.	205	3,26	1,061
Dobro poznam način primerne komunikacije s svojcem.	204	3,61	0,974
Dobro sem seznanjen s posebnostmi življenja s pacientom z duševno motnjo.	204	3,36	1,015
Vem vse o možnih zapletih pri pacientu z duševno motnjo.	204	3,13	1,028
Vem, kakšno je ustrezno ukrepanje v primeru poslabšanja bolezni.	203	3,27	1,062
Dobro sem seznanjen z vsemi pravicami pacientov z duševno motnjo.	205	2,76	1,014
Poznam Zakon o duševnem zdravju.	204	2,34	1,114

Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = sploh se ne strinjam, 2 = ne strinjam se, 3 = niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4 = strinjam se, 5 = popolnoma se strinjam), SO = standardni odklon

Tabela 9: Pomembnost različnih virov za poznavanje boleznij svojca

Kako pomemben je vsak navedeni vir za vaše poznavanje duševne boleznij svojca?	N	PV	SO
Zdravstveno osebje	211	4,43	0,946
Svojec z boleznijo	206	4,21	0,874
Knjige, priročniki, zloženke	204	3,93	0,880
Tradicionalni mediji (radio, televizija, časopisi)	206	3,47	0,956
Spletne strani	206	3,53	1,030

Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = zelo nepomembno, 2 = nepomembno, 3 = niti pomembno, niti nepomembno, 4 = pomembno, 5 = zelo pomembno), SO = standardni odklon

V tabeli 10 je prikazano, da največji delež anketirancev navaja prejemanje informacij s strani zdravnikov v primeru splošnih informacij o duševni motnji svojca (71,0 %), o načinu in trajanju zdravljenja in predpisanih zdravilih (58,1 %) ter o možnih zapletih pri pacientu z duševno motnjo in o ustreznih ukrepih v primeru poslabšanja boleznij svojca (47,8 %). Na področju informacij o bolnišničnih pravilih največji delež anketirancev informacije prejmejo s strani diplomiranih medicinskih sester/zdravstvenikov (49,3 %) ali srednjih medicinskih sester/zdravstvenih tehnikov (45,9 %).

Tabela 10: Prikaz informacij, ki so jih svojci prejeli s strani posameznega zdravstvenega osebja

Zdravstveno osebje	1	2	3	4	5	6
Trditve	Delež (%)					
Splošne informacije o duševni motnji svojca.	71,0	11,4	9,5	7,1	14,3	6,7
O načinu in trajanju zdravljenja in predpisanih zdravilih.	58,1	11,9	7,1	1,9	24,8	9,5
O možnih zapletih pri pacientu z duševno motnjo in o ustreznih ukrepih v primeru poslabšanja boleznij svojca.	47,8	10,5	10,0	3,8	29,7	13,9
O pravicah pacientov in Zakonu o duševnem zdravju.	23,9	6,7	5,3	9,1	36,8	24,4
O primernem načinu oskrbe svojca z duševno motnjo in o področjih, kjer bo pacient z duševno motnjo potreboval vašo pomoč.	24,8	27,1	21,0	9,5	29,5	17,1
O pripravi predpisanih zdravil.	20,1	29,7	28,7	2,4	25,8	17,2
O bolnišničnih pravilih (npr. čas obiskov, čas obrokov, čas informacij zdravnika, ki svojca zdravi in podobno).	12,4	49,3	45,9	8,1	10,0	11,0
O načinu primerne komunikacije s svojcem.	28,1	25,7	20,5	12,9	27,1	16,7
O možnosti vključenosti svojca v nevladne organizacije.	9,1	10,5	5,3	25,4	34,4	28,2
O možnosti namestitve v ustrezno ustanovo in vseh obrazcih, ki so potrebni za namestitev.	15,8	7,7	4,3	30,1	30,1	25,8
O možni finančni pomoči – pravice iz javnih sredstev in sodelovanju z lokalnim centrom za socialno delo.	5,7	2,4	2,9	28,7	34,4	30,1
O možnostih, kjer lahko zase najdete podporo in pomoč.	10,0	5,3	4,3	21,1	36,4	31,6
Drugo	3,2	1,1	4,3	2,1	13,8	79,8

Legenda: 1 Zdravnik, 2 Diplomirana medicinska sestra/zdravstvenik, 3 Srednja medicinska sestra/zdravstveni tehnik, 4 Socialni delavec, 5 Informacije niste prejeli, 6 Informacije niste potrebovali

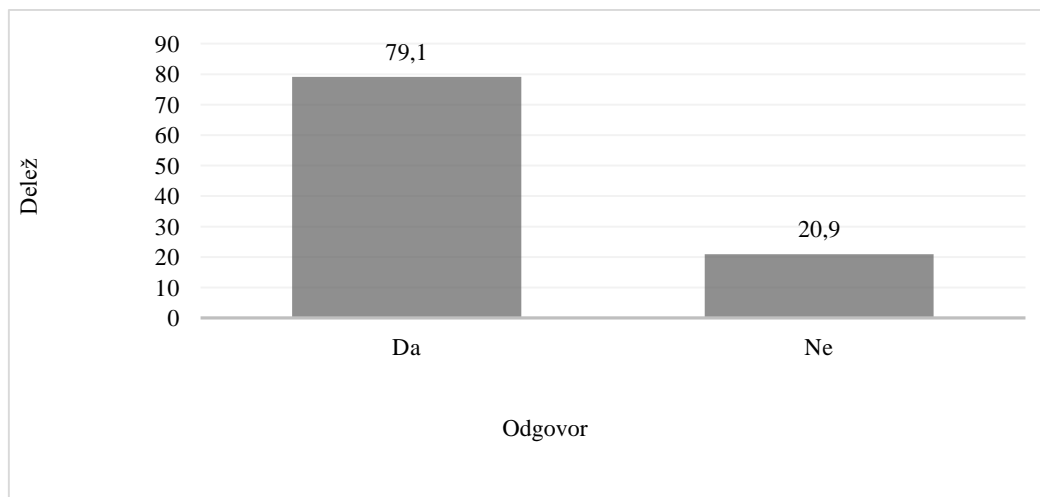
Anketiranci so v povprečju zadovoljni z jasnostjo in razumljivostjo prejetih informacij ne glede na to, od katerega zdravstvenega osebja informacije prejmejo – v povprečju so najbolj zadovoljni z informacijami diplomiranih medicinskih sester (PV = 4,04; SO = 0,904). V povprečju so zadovoljni tudi s strokovnostjo, količino in natančnostjo/poglobljenostjo prejetih informacij s strani zdravnikov, diplomiranih medicinskih sester in srednjih medicinskih sester/ zdravstvenih tehnikov, medtem ko so neodločeni o vseh treh področjih, kadar informacije prejmejo s strani socialnih delavcev (tabela 11).

Tabela 11: Zadovoljstvo svojcev z lastnostmi prejetih informacij s strani posameznega zdravstvenega osebja

Zdravstveno osebje	Lastnosti prejetih informacij	N	PV	SO
Zdravnik	Jasnost in razumljivost	211	3,78	0,889
	Strokovnost	206	3,82	0,875
	Količina	204	3,50	0,949
	Natančnost/poglobljenost	204	3,59	0,914
Diplomirana medicinska sestra/ zdravstvenik	Jasnost in razumljivost	205	4,04	0,904
	Strokovnost	200	4,02	0,924
	Količina	200	3,95	0,960
	Natančnost/poglobljenost	200	3,98	0,964
Srednja medicinska sestra/ zdravstveni tehnik	Jasnost in razumljivost	206	3,83	0,858
	Strokovnost	201	3,78	0,895
	Količina	201	3,70	0,922
	Natančnost/poglobljenost	201	3,74	0,880
Socialni delavec	Jasnost in razumljivost	204	3,46	0,964
	Strokovnost	200	3,43	0,948
	Količina	200	3,36	0,924
	Natančnost/poglobljenost	198	3,37	0,946

Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = zelo nezadovoljen, 2 = nezadovoljen, 3 = niti zadovoljen, niti nezadovoljen, 4 = zadovoljen, 5 = zelo zadovoljen), SO = standardni odklon

V sliki 6 je prikazano, da bi večina anketirancev želela pridobiti več informacij s strani zdravstvenega osebja (79,1%).



Slika 6: Delež svojcev, ki bi želel pridobiti več informacij s strani zdravstvenega osebja

V drugem sklopu "Informacije, svetovanje, podpora s strani zdravstvenega osebja in vaša vključenost v načrtovanje zdravljenja in zdravstvene nege" ugotavljamo, da so anketiranci v povprečju zadovoljni s pridobljenimi informacijami in svetovanjem s strani zdravstvenega osebja. Pri dveh trditvah pa se kaže v povprečju neodločenost, pri trditvah o zadovoljstvu "da imate dovolj informacij o tem, kako se bo njegovo stanje/bolezen najverjetneje razvijala v daljšem časovnem obdobju?" (PV = 3,29; SO = 0,921) in "s količino nasvetov, ki so vam na voljo" (PV = 3,44; SO = 0,890). V povprečju so zadovoljni tudi s podporo zdravstvenega osebja, izjema je le ena trditev, o kateri so v povprečju neodločeni, in sicer "z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase?" (PV = 3,43; SO = 0,942). Respondenti so v povprečju zadovoljni s podporo diplomiranih medicinskih sester (PV = 4,10; SO = 0,815), zdravnikov (PV = 3,82; SO = 0,826), prijateljev (PV = 3,68; SO = 0,860) in sorodnikov (PV = 3,55; SO = 0,977). Respondenti so v povprečju zadovoljni z vključenostjo v načrtovanje zdravljenja in zdravstvene nege bližnjega (tabela 12).

Tabela 12: Opisna statistika za drugi sklop vprašalnika

Stopnja pridobljenih informacij in svetovanje s strani medicinskega in zdravstvenega osebja	N	PV	SO
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da imate dovolj informacij o stanju/bolezni osebe, za katero skrbite in vam to omogoči, da zaupate vase, ko zanjo skrbite?	209	3,50	0,850

Stopnja pridobljenih informacij in svetovanje s strani medicinskega in zdravstvenega osebja	N	PV	SO
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da imate dovolj informacij o tem, kako se bo njihovo stanje/bolezen najverjetneje razvijala v daljšem časovnem obdobju?	207	3,29	0,921
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da lahko dobite informacije, ki jih potrebujete in ko jih potrebujete (npr. od zdravnika ali osebe same)?	207	3,59	0,930
Koliko ste v splošnem zadovoljni s tem, kako enostavno razumete informacije, ki jih dobite?	207	3,67	0,800
Koliko ste v splošnem zadovoljni s količino nasvetov, ki so vam na voljo (npr. od zdravstvenih delavcev ali ostalih svojcev)?	207	3,44	0,890
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da ste seznanjeni s tem, na koga se morate obrniti za informacije in nasvete, ki jih potrebujete?	207	3,35	0,923
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da ste seznanjeni s tem, na koga se morate obrniti v nujnih primerih in če takoj potrebujete pomoč?	207	3,57	0,958
Koliko ste v splošnem zadovoljni, da ste seznanjeni s tem, koga morate poklicati, če imate običajno vprašanje?	208	3,56	0,936
Podpora medicinskega in/ali zdravstvenega osebja	N	PV	SO
Koliko ste v splošnem zadovoljni z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?	209	3,49	0,905
Koliko ste v splošnem zadovoljni z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase (npr. Nasvete o tem, kako ravnati pri določenemu vedenju)?	207	3,43	0,942
Koliko ste v splošnem zadovoljni s kakovostjo pomoči in podporo osebja za osebo, za katero skrbite?	206	3,64	0,899
Koliko ste v splošnem zadovoljni z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?	205	3,79	0,806
Koliko ste v splošnem zadovoljni z ustreznostjo medsebojne komunikacije osebja, s katerimi ste v stikih (da si predajo pomembne informacije)?	205	3,68	0,841
Koliko ste v splošnem zadovoljni, kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?	205	3,87	0,888
Koliko ste v splošnem zadovoljni z ravno razumevanja, ki ga ima osebje o tem, kako je biti v vaši situaciji?	205	3,75	0,860
Zadovoljstvo s podporo, ki jo svojci prejmejo pri skrbi za svojca od:			
zdravnikov	210	3,82	0,826
medicinskih sester	204	4,10	0,815
od združenj (npr. Šent, Ozara)	197	3,14	0,795
socialnih delavcev	200	3,38	0,916
delodajalcev	200	3,11	0,921
prijateljev	204	3,68	0,860
sorodnikov	205	3,55	0,977
Vključenost svojcev v načrtovanje zdravljenja in zdravstvene nege bolnega svojca	N	PV	SO
Koliko ste v splošnem zadovoljni z vašo vključenostjo pri pomembnih odločitvah (npr. zdravlila, hospitalizacija)?	210	3,64	0,913
Koliko ste v splošnem zadovoljni z vašo vključenostjo z vašo zmožnostjo vpliva na pomembne odločitve?	207	3,53	0,902

Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = zelo nezadovoljen, 2 = nezadovoljen, 3 = niti zadovoljen, niti nezadovoljen, 4 = zadovoljen, 5 = zelo zadovoljen), SO = standardni odklon

V tretjem sklopu Vaše duševno zdravje in doživljanje notranje stigme ter vaš odnos z osebo, za katero skrbite, rezultati pokažejo, da so anketiranci v povprečju veliko manj kot

običajno "se lahko skoncentrirali na to, kar ste počeli?" (PV = 2,58; SO = 0,754), "bili zmožni uživati v običajnih dnevni aktivnostih?" (PV = 2,61; SO = 0,799), in "se počutili precej srečnega?" (PV = 2,72; SO = 0,833), tudi v ostalih primerih so stvari lahko počeli v povprečju manj kot običajno. V povprečju veliko več kot običajno so "izgubili veliko spanja zaradi skrbi?" (PV = 2,66; SO = 0,929) in "stalno čutili, da ste pod pritiskom?" (PV = 2,73; SO = 0,855). V povprečju tudi redko doživljajo notranjo stigmo zaradi sorodnika z duševno motnjo, pomembnost večine trditev o dojetanju odnosa pa ocenjujejo v povprečju z "zmerno" (tabela 13).

Tabela 13: Opisna statistika za tretji sklop vprašalnika

Duševno zdravje svojcev v zadnjem mesecu	N	PV	SO
Ali ste se v zadnjem mesecu lahko skoncentrirali na to, kar ste počeli?	211	2,58	0,754
Ali ste v zadnjem mesecu čutili, da igrate pomembno vlogo pri stvareh?	207	2,24	0,800
Ali ste se v zadnjem mesecu čutili sposobne, da sprejmete odločitve?	209	2,30	0,795
Ali ste v zadnjem mesecu bili zmožni uživati v običajnih dnevni aktivnostih?	206	2,61	0,799
Ali ste se v zadnjem mesecu bili zmožni soočiti s problemi?	207	2,33	0,770
Ali ste se v zadnjem mesecu počutili precej srečnega?	205	2,72	0,833
Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 0 — 3; 0 = bolje oziroma več kot običajno, 1 = enako kot običajno, 2 = manj kot običajno, 3 = veliko manj kot običajno), SO = standardni odklon			
Duševno zdravje svojcev v zadnjem mesecu	N	PV	SO
Ali ste v zadnjem mesecu izgubili veliko spanja zaradi skrbi?	211	2,66	0,929
Ali ste v zadnjem mesecu stalno čutili, da ste pod pritiskom?	208	2,73	0,855
Ali ste v zadnjem mesecu čutili, da ne morete premagovati težav?	208	2,40	0,901
Ali ste se v zadnjem mesecu počutili nesrečnega in depresivnega?	207	2,26	0,959
Ali ste v zadnjem mesecu izgubili samozavest?	207	1,98	0,887
Ali ste v zadnjem mesecu razmišljali o sebi kot o ničvrednem?	207	1,73	0,895
Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 0 — 3; 0 = sploh ne, 1 = ne več kot običajno, 2 = precej več kot običajno, 3 = veliko več kot običajno), SO = standardni odklon			
Doživljanje notranje stigme zaradi sorodnika z duševno motnjo	N	PV	SO
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o tem, da bi prikrili bolezen svojca?	210	2,06	1,170
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o občutku nezmožnosti komurkoli povedati o boleznih?	208	2,23	1,206
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o občutku nezmožnosti doma imeti obiskovalce?	207	2,24	1,276
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o občutku stigme zaradi svojca, ki ima duševno motnjo?	205	2,16	1,171
Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o tem, kako drugim razložiti bolezen svojca?	206	2,39	1,240
Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = nikoli, 2 = redko, 3 = včasih, 4 = pogosto, 5 = skoraj vedno), SO = standardni odklon			
Dojetanje odnosa z osebo, za katero svojec skrbi	N	PV	SO
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da so napetosti v odnosu z osebo, za katero skrbite?	208	2,95	1,299

Dojemanje odnosa z osebo, za katero svojec skrbi	N	PV	SO
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da je oseba, za katero skrbite, trenutno preveč odvisna od vas?	206	2,97	1,285
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da bo oseba, za katero skrbite, postala preveč odvisna od vas v prihodnosti?	206	2,98	1,321
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da oseba, za katero skrbite, govori stvari, ki vas razburijo?	206	2,84	1,299
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da se počutite razdražljivi, ko ste z osebo, za katero skrbite?	204	2,39	1,192
Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da dosegate 'mrtve točke', kjer čutite, da ne morete več prenašati zadev takih, kot so?	205	2,59	1,324

Legenda: N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = sploh ne, 2 = malo, 3 = zmerno, 4 = precej, 5 = zelo), SO = standardni odklon

3.4.2 Rezultati hipotez

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati hipotez. Za preverjanje hipotez smo uporabili faktorje, katere smo pridobili iz faktorjske analize vprašalnika in pripravili spremenljivke.

H1: Boljša informiranost svojcev in boljše poznavanje duševne motnje vpliva na njihovo boljše zdravje pri skrbi za svojca z duševno motnjo.

Za merjenje hipoteze smo uporabili faktor informiranost svojcev, za merjenje poznavanje duševne bolezni smo uporabili faktorja splošno poznavanje bolezni in formalno poznavanje duševne motnje, za merjenje duševnega zdravja svojca smo uporabili faktorje znaki stresa ali stres, znaki negotovosti ali negotovost in znaki bolezni ali bolezni, ki smo jih pridobili s pomočjo faktorjske analize in v nadaljevanju v tabelah 14, 15 in 16 prikazujemo povprečne vrednosti faktorjev.

Tabela 14: Povprečje faktorja informiranost svojcev

Odvisna spremenljivka	N	PV	SO
F1	211	3,51	0,75

Legenda: F1 = Informiranost svojcev, N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = zelo nezadovoljen, 2 = nezadovoljen, 3 = niti zadovoljen, niti nezadovoljen, 4 = zadovoljen, 5 = zelo zadovoljen), SO = standardni odklon

Tabela 15: Povprečje faktorjev poznavanje duševne motnje

Odvisna spremenljivka	N	PV	SO
F1	211	3,42	0,82
F2	205	2,59	0,97

Legenda: F1 = Splošno poznavanje bolezní, F2 = Formalno poznavanje bolezní, N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = sploh se ne strinjam, 2 = ne strinjam se, 3 = niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4 = strinjam se, 5 = popolnoma se strinjam), SO = standardni odklon

Tabela 16: Povprečje faktorjev duševno zdravje svojcev

Odvisna spremenljivka	N	PV	SO
F1	211	2,66	0,69
F2	209	2,29	0,68
F3	207	1,99	0,83

Legenda: F1 = Znaki stresa ali stres, F2 = Znaki negotovosti ali negotovost, F3 = Znaki bolezní ali bolezen, N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (lestvica 0 — 3; 0 - bolje oziroma več kot običajno, 1 = enako kot običajno, 2 = manj kot običajno, 3 = veliko manj kot običajno in 0 = sploh ne, 1 = ne več kot običajno, 2 = precej več kot običajno, 3 = veliko več kot običajno)

V tabeli 17 je prikazano, da smo hipotezo preverjali s Pearsonovim korelacijskim koeficientom in preverili, ali so spremenljivke med seboj sploh kako povezane.

Tabela 17: Pearsonov korelacijski koeficient med spremenljivkami

		F1	F2	F3	F4	F5	F6
F1	Pearson Correlation	1					
	p (2-tailed)						
	N	203					
F2	Pearson Correlation	0,394**	1				
	p (2-tailed)	0,000					
	N	196	200				
F3	Pearson Correlation	0,272**	0,000	1			
	p (2-tailed)	0,000	1,000				
	N	196	200	200			
F4	Pearson Correlation	-0,019	-0,124	0,030	1		
	p (2-tailed)	0,792	0,085	0,682			
	N	199	195	195	202		
F5	Pearson Correlation	-0,063	-0,068	0,083	0,330**	1	
	p (2-tailed)	0,377	0,347	0,246	0,000		
	N	199	195	195	202	202	
F6	Pearson Correlation	-0,030	0,146*	-0,113	-0,460**	-0,282**	1
	p (2-tailed)	0,671	0,041	0,115	0,000	0,000	
	N	199	195	195	202	202	202

Legenda: F1= Informiranost svojcev, F2 = Splošno poznavanje duševne motnje, F3 = Formalno poznavanje duševne motnje, F4 = Znaki stresa ali stres, F5 = Znaki negotovosti ali negotovost, F6 = Znaki bolezní ali bolezen, p (2-tailed) = dvostranski test, N = število odgovorov, * = korelacija je signifikantna na nivoju 0,01, ** = korelacija je signifikantna na nivoju 0,05

Iz rezultata korelacijske analize je razvidno, da informiranost svojcev (F1) in formalno poznavanje duševne motnje (F3) nista statistično značilno povezana z duševnim zdravjem

(F4 do F6), medtem ko je splošno poznavanje duševne motnje (F2) statistično značilno povezano le z enim področjem duševnega zdravja, tj. z znaki bolezni ($p = 0,041$) – povezanost je po moči zelo šibka ($r = 0,146$) in pozitivna, torej boljše kot je splošno poznavanje duševne motnje, slabše je duševno zdravje in obratno.

V hipotezi nas je zanimal vpliv na boljše duševno zdravje svojcev, a ker spremenljivke med seboj niso statistično značilno povezane, regresijske analize (s katero sicer preverjamo vplive) nismo izvedli, saj rezultat regresije ne bi bil kakovosten. Na osnovi predstavljenih rezultatov H1 zavrnamo, saj je statistično značilna le ena povezanost, ki kaže obratni rezultat, kot trdi hipoteza.

H2: Boljša informiranost svojcev in boljše poznavanje duševne motnje vpliva na manjšo stopnjo notranje stigme svojca.

V tabeli 18 je prikazano, da smo hipotezo preverjali s Pearsonovim korelacijskim koeficientom in ugotavljali, ali so spremenljivke med seboj sploh kako povezane.

Tabela 18: Pearsonov korelacijski koeficient med informiranostjo in notranjo stigmo

		F1	F2	F3	F4
F1	Pearson Correlation	1			
	p (2-tailed)				
	N	203			
F2	Pearson Correlation	0,394**	1		
	p (2-tailed)	0,000			
	N	196	200		
F3	Pearson Correlation	0,272**	0,000	1	
	p (2-tailed)	0,000	1,000		
	N	196	200	200	
F4	Pearson Correlation	-0,067	-0,189**	0,086	1
	p (2-tailed)	0,347	0,008	0,231	
	N	200	197	197	205

Legenda: F1 = Informiranost svojcev, F2 = Splošno poznavanje duševne motnje, F3 = Formalno poznavanje duševne motnje, F4 = Notranja stigma svojca, p (2-tailed) = dvostranski test, N = število odgovorov, ** = korelacija je signifikantna na nivoju 0,05

Iz rezultata korelacijske analize je razvidno, da informiranost svojcev in formalno poznavanje duševne motnje nista statistično značilno povezana z notranjo stigmo svojca, medtem ko je splošno poznavanje duševne motnje statistično značilno povezano z

notranjo stigmatizacijo svojca ($p = 0,008$) – povezanost je po moči zelo šibka ($r = -0,189$) in negativna, torej boljše kot je splošno poznavanje duševne motnje, manjša je stopnja notranje stigme svojca in obratno.

Zanimal nas je vpliv, zato smo izvedli še linearno regresijsko analizo. V vlogi neodvisnih spremenljivk so trije faktorji in sicer informiranost svojcev, splošno poznavanje duševne motnje, formalno poznavanje duševne motnje, v vlogi odvisne spremenljivke pa je faktor notranja stigma svojca, kar je prikazano v tabeli 19.

Tabela 19: Preverjanje vplivov med spremenljivkama informiranost in notranja stigma svojcev

Odvisna spremenljivka	N	PV	Prilag. R^2	F	p
F1	210	2,22	0,023	2,545	0,057

Legenda: F1 = Notranja stigma svojca, N= število odgovorov, PV= povprečna vrednost (lestvica 1 — 5; 1 = nikoli, 2 = redko, 3 = včasih, 4 = pogosto, 5 = skoraj vedno), R^2 = povprečje vseh skupnih dosežkov, F = vrednost koeficienta, p = mejno statistično pomembna vrednost pri 0,05 ali manj

Rezultat regresijske linearne analize kaže, da regresijski model ni dovolj kakovosten za napovedovanje vplivov (razlog ni v multikolinearnosti spremenljivk). Vendar pa lahko na osnovi vseh predstavljenih rezultatov H2 potrdimo.

H3: Obstajajo statistične pomembne razlike v splošnem zadovoljstvu svojcev s podporo in svetovanjem s strani zdravstvenega osebja:

H3a: Ženske so manj zadovoljne kot moški.

Hipotezo smo preverjali s t-testom za neodvisne vzorce, saj nas zanimajo razlike med spoloma. Iz pregleda povprečij med spoloma smo ugotovili, da so ženske v povprečju bolj zadovoljne kot moški; izjemi sta zadovoljstvo s podporo delodajalcev in zadovoljstvo s podporo sorodnikov, kjer so v povprečju bolj zadovoljni moški. V nadaljevanju smo s t-testom za neodvisne vzorce preverili, ali so katere od opaženih razlik tudi statistično značilne, kar je prikazano v tabeli 20.

Rezultat t-testa kaže, da je le ena razlika v zadovoljstvu med ženskami in moškimi

statistično značilna, in sicer na področju zadovoljstva s podporo od socialnih delavcev ($p=0,015$) – ženske so statistično značilno bolj zadovoljne s podporo kot moški. Na osnovi predstavljenega rezultata H3a zavrnilo (izmed vseh področij se je statistično značilna razlika razkrila le na enem področju, slednja pa kaže obraten rezultat, kot trdi hipoteza).

Tabela 20: Rezultati t- testa med spoloma

Trditev	F	p	t	df	p (2-s)
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?	0,001	0,977	0,490	207	0,624
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase (npr. nasvete o tem, kako ravnati pri določenem vedenju)?	0,417	0,519	1,233	205	0,219
S kakovostjo pomoči in podporo osebja za osebo, za katero skrbite?	6,054	0,015	0,959	130,569	0,340
Z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?	1,007	0,317	0,302	203	0,763
Z ustreznostjo medsebojne komunikacije osebja, s katerimi ste v stikih (da si predajo pomembne informacije)?	2,388	0,124	0,155	203	0,877
Kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?	0,225	0,636	1,037	203	0,301
Z ravno razumevanja, ki ga ima osebje o tem, kako je biti v vaši situaciji?	4,716	0,031	1,407	136,514	0,162
Zdravnikov	2,058	0,153	1,116	208	0,266
Medicinskih sester	1,379	0,242	1,004	202	0,317
Od združenj (npr. Šent, Ozara)	0,246	0,620	1,916	195	0,057
Od socialnih delavcev	0,052	0,820	2,443	198	0,015
Delodajalcev	1,383	0,241	-1,332	198	0,184
Prijateljev	0,017	0,896	1,654	202	0,100
Sorodnikov	10,488	0,001	-1,296	192,407	0,197

Legenda: F = vrednost koeficienta, p = stopnja značilnosti, t = porazdelitev, df = prostostne stopnje, p(2-s) = dvostranski test

H3b: Starejši so bolj zadovoljni kot mlajši.

Hipotezo smo preverjali z enosmerno analizo variance (ANOVA), saj nas zanimajo razlike med več starostnimi skupinami. Iz pregleda povprečij med starostnimi skupinami je razvidno, da so z večino področij podpore v povprečju vse starostne skupine zadovoljne; medtem ko se kaže, da so o zadovoljstvu s podporo združenj, socialnih delavcev in delodajalcev v povprečju neodločeni. V nadaljevanju smo z ANOVA (kjer variance niso bile homogene, pa z Brown-Forsythe robustnim testom) preverili, če so

katere od opaženih razlik tudi statistično značilne, kar je prikazano v tabeli 21.

Tabela 21: Razlike med starostnimi skupinami

Trditve	N	Metoda	F	p
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?	206	A	0,664	0,575
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase (npr. nasvete o tem, kako ravnati pri določenemu vedenju)?	204	A	0,668	0,573
S kakovostjo pomoči in podporo osebja za osebo, za katero skrbite?	203	B	0,476	0,699
Z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?	202	B	0,893	0,447
Z ustreznostjo medsebojne komunikacije osebja, s katerimi ste v stikih (da si predajo pomembne informacije)?	202	A	0,275	0,843
Kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?	202	B	0,732	0,534
Z ravno razumevanja, ki ga ima osebje o tem, kako je biti v vaši situaciji?	202	B	0,727	0,538
Zdravnikov	207	A	1,045	0,374
Medicinskih sester	202	A	1,231	0,299
Od združenj (npr. Šent, Ozara)	195	A	0,429	0,732
Socialnih delavcev	198	B	0,449	0,719
Delodajalcev	197	A	0,783	0,505
Prijateljev	201	A	1,063	0,366
Sorodnikov	202	A	1,626	0,185

Legenda: N = število odgovorov, A = ANOVA, B = Brown- Forsythe robustni test, F = vrednost koeficienta, p = mejno statistično pomembna vrednost pri 0,05 ali manj

Rezultat kaže, da statistične razlike med starostnimi skupinami v zadovoljstvu s podporo niso statistično značilne. Na osnovi predstavljenega rezultata H3b zavrnamo.

H3c: Tisti z višjo izobrazbo so bolj zadovoljni kot tisti z nižjo izobrazbo.

Hipotezo smo preverjali z enosmerno analizo variance (ANOVA), saj nas zanimajo razlike med več različnimi kategorijami izobrazbe. Iz pregleda povprečij med kategorijami izobrazbe je razvidno, da so z večino področij podpore v povprečju vse skupine ne glede na izobrazbo zadovoljne; medtem ko se kaže, da so o zadovoljstvu s podporo združenj, socialnih delavcev in delodajalcev v povprečju neodločeni. V nadaljevanju smo z ANOVA preverili, ali so katere od opaženih razlik tudi statistično značilne, kar je prikazano v tabeli 22.

Rezultat kaže statistično značilnost razlike med kategorijami izobrazbe na področju

zadovoljstva s podporo socialnih delavcev in s podporo delodajalcev – v obeh primerih je zadovoljstvo s podporo statistično značilno (naj)višje pri tistih z zaključeno osnovno šolo. Na osnovi predstavljenega rezultata H3c zavrnamo (kljub razkritim statistično značilnim razlikam slednje ne kažejo značilno višjega zadovoljstva tistih z višjo izobrazbo).

Tabela 22: Razlike glede na izobrazbo

Trditve	N	F	p
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?	209	2,592	0,054
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase (npr. nasvete o tem, kako ravnati pri določenem vedenju)?	207	1,259	0,290
S kakovostjo pomoči in podporo osebja za osebo, za katero skrbite?	206	1,149	0,330
Z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?	205	0,637	0,592
Z ustreznostjo medsebojne komunikacije osebja, s katerimi ste v stikih (da si predajo pomembne informacije)?	205	1,283	0,281
Kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?	205	1,022	0,384
Z ravno razumevanja, ki ga ima osebje o tem, kako je biti v vaši situaciji?	205	0,269	0,848
Zdravnikov	210	0,445	0,721
Medicinskih sester	204	0,425	0,735
Od združenj (npr. Šent, Ozara)	197	1,688	0,171
Socialnih delavcev	200	2,853	0,038
Delodajalcev	200	3,211	0,024
Prijateljev	204	0,129	0,943
Sorodnikov	205	1,142	0,333

Legenda: N = število odgovorov, F = vrednost koeficienta, p = mejno statistično pomembna vrednost pri 0,05 ali manj

H3d: Tisti, ki skrbijo za bližnje s hujšo duševno, največkrat kronično motnjo (shizofrenija, bipolarna motnja, demenca), so manj zadovoljni kot tisti, ki skrbijo za bližnje z lažjo duševno motnjo (to so vse druge diagnoze).

Hipotezo smo preverjali s t-testom za neodvisne vzorce, saj nas zanimajo razlike med dvema skupinama - svojci bližnjih s hujšo duševno motnjo, svojci bližnjih z lažjo duševno motnjo. Iz pregleda povprečij med dvema skupinama je razvidno, da je zadovoljstvo v povprečju višje pri tistih, ki skrbijo za bližnjega s hujšo duševno motnjo; izjemi sta zadovoljstvo s podporo delodajalcev in s podporo sorodnikov, kjer je zadovoljstvo nekoliko višje pri tistih, ki skrbijo za bližnjega z lažjo duševno motnjo. V nadaljevanju smo s t-testom za neodvisne vzorec preverili ali so katere od opaženih razlik tudi

statistično značilne, kar je prikazano v tabeli 23.

Tabela 23: Razlike glede na duševno motnjo - hujšo ali lažjo

TRDITEV	F	p	t	df	p (2-s)
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?	0,369	0,544	0,998	206	0,320
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase (npr. nasvete o tem, kako ravnati pri določenem vedenju)?	0,005	0,944	1,194	204	0,234
S kakovostjo pomoči in podporo osebja za osebo, za katero skrbite?	0,156	0,693	0,599	203	0,550
Z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?	1,339	0,249	1,224	202	0,222
Z ustreznostjo medsebojne komunikacije osebja, s katerimi ste v stikih (da si predajo pomembne informacije)?	1,742	0,188	0,633	202	0,527
Kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?	0,611	0,435	0,017	202	0,986
Z ravno razumevanja, ki ga ima osebje o tem, kako je biti v vaši situaciji?	0,287	0,593	0,448	202	0,655
Zdravnikov	2,413	0,122	-0,168	207	0,867
Medicinskih sester	0,888	0,347	1,072	202	0,285
Od združenj (npr. Šent, Ozara)	0,368	0,545	0,524	195	0,601
Od socialnih delavcev	2,069	0,152	1,731	198	0,085
Delodajalcev	0,158	0,692	-1,508	198	0,133
Prijateljev	0,003	0,958	-0,282	202	0,779
Sorodnikov	1,096	0,296	-1,056	203	0,292

Legenda: F = vrednost koeficienta, p = stopnja značilnosti, t = porazdelitev, df = prostostne stopnje, p(2-s) = dvostranski test

Rezultat t-testa kaže, da ni statistično značilnih razlik v zadovoljstvu s podporo med skupinama glede na stopnjo duševne motnje svojca. Na osnovi predstavljenega rezultata H3d zavrnamo.

H4: S trajanjem zdravljenja bolnega svojca se povečuje zadovoljstvo njihovih svojcev z zdravstveno obravnavo svojca.

V tabeli 24 je prikazano, da smo hipotezo preverjali s korelacijsko analizo, uporabili smo Spearmanov korelacijski koeficient, saj analiziramo ordinalne spremenljivke. Trajanje zdravljenja merimo na osnovi leta, v katerem je oseba zbolela in smo preračunali leta/trajanje zdravljenja osebe.

Iz rezultata korelacijske analize je razvidno, da je trajanje zdravljenja statistično značilno

povezano s tremi področji zadovoljstva: "z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?" ($p = 0,043$), "z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?" ($p = 0,050$) in "kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?" ($p = 0,006$). V vseh teh primerih je povezanost negativna in po moči šibka – torej, višje kot je zadovoljstvo, krajše je obdobje trajanja zdravljenja svojca ter obratno in na osnovi predstavljenega rezultata H4 zavrnamo.

Tabela 24: Spearmanov koeficient korelacije med trajanjem zdravljenja in zadovoljstvom z zdravstveno obravnavo

		Trajanje zdravljenja?
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?	r	-0,143*
	p (2-str.)	0,043
	N	202
Z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase (npr. nasvete o tem, kako ravnati pri določenem vedenju)?	r	-0,093
	p (2-str.)	0,190
	N	200
S kakovostjo pomoči in podporo osebja za osebo, za katero skrbite?	r	-0,137
	p (2-str.)	0,054
	N	199
Z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?	r	-0,139
	p (2-str.)	0,050
	N	198
Z ustreznostjo medsebojne komunikacije osebja, s katerimi ste v stikih (da si predajo pomembne informacije)?	r	-0,102
	p (2-str.)	0,152
	N	198
Kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?	r	-0,195**
	p (2-str.)	0,006
	N	198
Z ravno razumevanja, ki ga ima osebje o tem, kako je biti v vaši situaciji?	r	-0,138
	p (2-str.)	0,053
	N	198
Zdravnikov	r	-0,128
	p (2-str.)	0,068
	N	203
Medicinskih sester	r	-0,139
	p (2-str.)	0,051
	N	197
Od združenj (npr. Šent, Ozara)	r	0,040
	p (2-str.)	0,581
	N	190
Od socialnih delavcev	r	-0,008
	p (2-str.)	0,915
	N	193

		Trajanje zdravljenja?
Delodajalcev	r	-0,047
	p (2-str.)	0,518
	N	193
Prijatelj	r	-0,017
	p (2-str.)	0,811
	N	197
Sorodnikov	r	-0,040
	p (2-str.)	0,576
	N	198

Legenda: r = korelacijski koeficient, p (2-str.) = dvostranski test, N = število odgovorov, * = korelacija je statistično značilna na nivoju 0,01, ** = korelacija je statistično značilna na nivoju 0,05

H5: Večja količina pridobljenih informacij s strani zdravstvenega osebja je povezana z bolj pozitivnim odnosom svojcev in bližnjega z duševno motnjo.

V tabeli 25 je prikazano, da smo hipotezo preverjali s korelacijsko analizo, uporabili smo Spearmanov korelacijski koeficient, saj analiziramo ordinalne spremenljivke. Količino pridobljenih informacij s strani zdravstvenega osebja merimo z vprašanjem "Kako ste bili zadovoljni z lastnostmi prejetih informacij s strani posameznega zdravstvenega osebja?".

Tabela 25: Spearmanov korelacijski koeficient med količino informacij in odnosom svojcev in bližnjega z duševno motnjo

		Zdravnik
Se počutite razdražljivi, ko ste z osebo, za katero skrbite?	r	-0,145*
	p (2-str.)	0,040
	N	201
Dosegate 'mrtve točke', kjer čutite, da ne morete več prenašati zadev takih kot so?	r	-0,143*
	p (2-str.)	0,042
	N	202
		Srednja medicinska sestra/ zdravstveni tehnik
Se počutite razdražljivi, ko ste z osebo, za katero skrbite?	r	-0,144*
	p (2-str.)	0,042
	N	199

Legenda: r = korelacijski koeficient, p (2-str.) = dvostranski test, N = število odgovorov, * = korelacija je statistično značilna na nivoju 0,01

Iz rezultata korelacijske analize je razvidno, da je odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo statistično značilno povezan s količino pridobljenih informacij s strani zdravnikov in srednjih medicinskih sester/zdravstvenih tehnikov. V vseh (treh) primerih je povezanost negativna in po moči šibka – torej, večja količina informacij, boljši je odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo in obratno. Na osnovi predstavljenega rezultata H5

potrdimo.

H6: Obstajajo statistično značilne razlike v zadovoljstvu svojcev glede na zdravstvene delavce, ki podajajo informacije.

V tabeli 26 je prikazano, da smo zadovoljstvo s podajanjem informacij zdravstvenih delavcev merili z vprašanji o zadovoljstvu, ločeno za štiri skupine zdravstvenih delavcev: zdravniki, diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki, srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki, socialni delavci. Merili smo štiri lastnosti informacij (jasnost in razumljivost, strokovnost, količina, natančnost/poglobljenost). Hipotezo smo v nadaljevanju preverjali z enosmerno analizo variance (ANOVA).

Tabela 26: Zadovoljstvo s podanimi informacijami glede na skupino zdravstvenih delavcev

Lastnost informacij	Zdravstveni delavci	N	PV	SO
Jasnost in razumljivost	ZD 1	211	3,78	0,889
	ZD 2	205	4,04	0,904
	ZD 3	206	3,83	0,858
	ZD 4	204	3,46	0,964
Strokovnostjo	ZD 1	206	3,82	0,875
	ZD 2	200	4,02	0,924
	ZD 3	201	3,78	0,895
	ZD 4	200	3,43	0,948
Količino	ZD 1	204	3,50	0,949
	ZD 2	200	3,95	0,960
	ZD 3	201	3,70	0,922
	ZD 4	200	3,36	0,924
Natančnostjo/poglobljenostjo	ZD 1	204	3,59	0,914
	ZD 2	200	3,98	0,964
	ZD 3	201	3,74	0,880
	ZD 4	198	3,37	0,946

Legenda: ZD 1 = Zdravniki, ZD 2 = Diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki, ZD 3 = Srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki, ZD 4 = Socialni delavci, N = število odgovorov, PV = povprečna vrednost (Lestvica 1 — 5; 1 = zelo nezadovoljen, 2 = nezadovoljen, 3 = niti zadovoljen, niti nezadovoljen, 4 = zadovoljen, 5 = zelo zadovoljen), SO = standardni odklon.

Iz rezultata povprečnih vrednosti lahko opazimo določene razlike v zadovoljstvu glede na podajanje informacij s strani različnih zdravstvenih delavcev. Najvišje zadovoljstvo je na vseh področjih podanih informacij (jasnost in razumljivost (PV = 4,04, SO = 0,904), strokovnost (PV = 4,02, SO = 0,924), količina (PV = 3,95, SO = 0,960), natančnost/poglobljenost (PV = 3,98, SO = 0,964) opaziti pri diplomiranih medicinskih

sestrah/zdravstvenikih (v povprečju so 'zadovoljni'), medtem ko je obratno najnižje zadovoljstvo na vseh področjih podanih informacij opaziti pri socialnih delavcih (v povprečju niso niti zadovoljni niti nezadovoljni).

V nadaljevanju smo z enosmerno analizo variance (ANOVA) preverili, ali so opažene razlike med skupinami zdravstvenih delavcev tudi statistično značilne, kar pa je prikazano v tabeli 27.

Tabela 27: Razlike v zadovoljstvu s podajanjem informacij glede na skupino zdravstvenih delavcev

Lastnosti informacij	df	F	p
Jasnost in razumljivost	822	14,765	0,000
Strokovnost	803	14,471	0,000
Količina	801	15,145	0,000
Natančnost/poglobljenost	799	14,850	0,000

Legenda: df = prostostne stopnje, F = vrednost koeficienta, p = mejno statistično pomembna vrednost pri 0,01 ali manj

Iz rezultata je razvidno, da na vseh področjih zadovoljstva s podajanjem informacij obstajajo statistično značilne razlike med skupinami zdravstvenih delavcev ($p < 0,001$). Na osnovi tega rezultata H6 potrdimo.

H6a: Svojci so bolj zadovoljni s podanimi informacijami diplomiranih medicinskih sester kot s podanimi informacijami s strani zdravnikov.

V nadaljevanju smo z dodatnim Bonferroni testom podrobneje preverili razlike med pari zdravstvenih delavcev.

V tabeli 28 je prikazano, da so na področju jasnosti in razumljivosti podajanja informacij pacienti statistično značilno bolj zadovoljni z diplomiranimi medicinskimi sestrami/zdravstveniki kot zdravniki ($p = 0,019$). Na tem področju so tudi statistično značilno bolj zadovoljni z vsemi drugimi skupinami zdravstvenih delavcev kot s socialnimi delavci. Na področju strokovnosti podanih informacij so pacienti statistično značilno bolj zadovoljni z vsemi drugimi skupinami zdravstvenih delavcev kot s socialnimi delavci ($p = 0,010$). Na področju količine podanih informacij so pacienti

statistično značilno bolj zadovoljni z diplomiranimi medicinskimi sestrami/zdravstveniki ($p = 0,000$) kot s katero koli drugo skupino zdravstvenih delavcev. Statistično značilno bolj so zadovoljni tudi z diplomiranimi medicinskimi sestrami/zdravstveniki in srednjimi medicinskimi sestrami/zdravstvenimi tehnikami kot s socialnimi delavci. Na področju natančnosti/poglobljenosti podanih informacij so pacienti statistično značilno bolj zadovoljni z diplomiranimi medicinskimi sestrami/zdravstveniki kot z zdravniki in socialnimi delavci ($p = 0,000$). Statistično značilno bolj so zadovoljni tudi s srednjimi medicinskimi sestrami/zdravstvenimi tehnikami kot s socialnimi delavci ($p = 0,000$).

Tabela 28: Razlike v zadovoljstvu s podajanjem informacij med pari skupin zdravstvenih delavcev

Lastnosti informacij	Zdravstveni delavci	Zdravstveni delavci	Razlika povprečij	p
Jasnostjo in razumljivostjo	zdravniki	diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki	-0,262*	0,019
	socialni delavci	zdravniki	-0,326*	0,002
		diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki	-0,588*	0,000
		srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki	-0,374*	0,000
Strokovnostjo	socialni delavci	zdravniki	-0,386*	0,000
		diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki	-0,590*	0,000
		srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki	-0,351*	0,001
Količino	diplomirane MS/zdravstveniki	zdravniki	0,450*	0,000
		srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki	0,249*	0,049
		socialni delavci	0,595*	0,000
	socialni delavci	diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki	-0,595*	0,000
		srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki	-0,346*	0,001
Natančnostjo/poglobljenostjo	diplomirane MS/zdravstveniki	zdravniki	0,387*	0,000
		socialni delavci	0,601*	0,000
	socialni delavci	srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki	-0,363*	0,001

Legenda: p = mejno statistično pomembna vrednost pri 0,05 ali manj

Pacienti so statistično značilno bolj zadovoljni z diplomiranimi medicinskimi sestrami/zdravstveniki kot z zdravniki na področju jasnosti in razumljivosti, količine in natančnosti/poglobljenosti podanih informacij. Na osnovi teh rezultatov H6a potrdimo.

3.5 RAZPRAVA

Nedavno družbeno gibanje zmanjševanja števila bolnišničnih postelj v psihiatričnih bolnišnicah in hitrejši odpusti pacientov iz bolnišnice nazaj v domače okolje, bi morala biti pomembna tema družbenih razprav o organizaciji sistemov v vseh državah po svetu. Oblikovalci politik morajo poiskati ravnovesje med prenosom odgovornosti na eni strani in zagotavljanju podpore na drugi strani vsem skrbnikom (Vermeulen, et al., 2015). Izkušnje skrbnikov se lahko povzame v eni glavni kategoriji: "Umetnost lovljenja ravnotežja med veliko skrbmi". Kategorija pa se deli v dve podkategoriji: "Odločitve v imenu drugih in samega sebe" in "Stalna borba med nasprotujočimi občutki in med refleksijami". Skrbniki poročajo, da se morajo ves čas odločati med različnimi načini ukrepanja in določati prednostne naloge med različnimi željami in potrebami (Weimand, et al., 2013).

Namen magistrskega dela je prikazati, kako zelo pomembno je sodelovanje zdravstvenega osebja s svojci pri zdravljenju pacientov z duševno motnjo, da je njihova potreba po informiranju velika in da potrebujejo veliko podpore.

Ključna spoznanja, ki smo jih pridobili v magistrskem delu so, da imajo svojci slabo znanje o duševnih motnjah, želeli pa bi pridobiti več informacij s strani zdravstvenega osebja. V raziskavi so ocenili, da je njihovo duševno zdravje slabo in so posledično zaradi skrbi spali precej manj kot običajno. Ugotovljeno je bilo tudi, da boljše poznavanje duševne motnje manjša stopnjo stigme pri skrbnikih in večja količina informacij izboljšuje odnos med skrbnikom in bolnim svojcem.

Do podobnih rezultatov so prišli tudi v različnih raziskavah, ki predvsem poudarjajo pomembnost vključevanja družine v zdravljenje pacientov z duševno motnjo, saj je pacientov z duševno motnjo vedno več in njihovi skrbniki imajo ključno vlogo pri njihovi podpori (Santos Rosado Marques, 2009; Ganguly, et al., 2010; Dausch, et al., 2012; Solomon, 2012; Chakraborty, et al., 2013; Suro & Weisman, 2013; Pianchob, et. al., 2014). Ne zagotavljajo le praktične pomoči in osebne oskrbe, ampak dajejo tudi čustveno podporo bližnjim z duševno motnjo. Bolan svojec je odvisen od skrbnika, njegova

blaginja pa je neposredno povezana s kakovostjo oskrbe. Te zahteve lahko prinesejo občutno stopnjo stresa za skrbnika in vse to vpliva na njihovo splošno kakovost življenja, vključno z delom, druženjem in medsebojnim odnosom (Darlami, et al., 2015). Stiska skrbnikov pacientov z duševno motnjo narekuje potrebo po vedno višji stopnji storitev, biti morajo aktivno vključeni v zdravljenje (Dausch, et al., 2012), vendar Johansson, et al. (2014) ugotavljajo, da skrbniki pacientov z duševnimi motnjami nimajo veliko znanja o duševnih motnjah in so redko vključeni v zdravljenje bolnega svojca, kljub temu, da je na tem področju narejenih precej raziskav. Skundberg – Kletthagen, et al. (2013) ugotavljajo, da znanje o duševni motnji in njenih posledicah olajša razumevanje in podporo bolnemu svojcu, vendar pa se morajo skrbniki zavedati tudi svojih osnovnih potreb in imeti trdno podporo. Gibson, et al. (2016) ugotavljajo, da skrbniki pričakujejo informacije o bolezni s strani zdravnikov in zdravstvenih delavcev (74 %), veliko pa jih poišče informacije na internetu (38 %). V raziskavi sta Suro & Weisman (2013) ugotavljala, da skrbniki ocenjujejo, da je njihovo duševno zdravje slabo, in sicer višjo stopnjo bremena, ki ga občutijo pri skrbi za bolnega svojca, slabše je njihovo duševno zdravje, in menijo, da imajo slabšo kvaliteto življenja ter občutijo stres. Knifton (2012) ugotavlja, da člani družin, ki se soočajo s stigmo zaradi svojca z duševno motnjo, čutijo, da so deležni drugačne obravnave, da so odrinjeni in niso deležni pomoči tako s strani zdravstvenih ustanov kot tudi s strani prijateljev in znancev ne. Prav take ugotovitve so predstavili Vermeulen, et al. (2015), ki v raziskavi ugotavljajo, da stigma duševne motnje ne prizadene samo paciente, ampak tudi njihove skrbnike. V drugi raziskavi pa so Gibson, et al. (2016) ugotovili, da polovica skrbnikov občuti notranjo stigmo zaradi duševne motnje svojca in navajajo, da težko govorijo z drugimi o duševnem ali čustvenem stanju njihovih bolnih svojcev (48 %). Girma, et al. (2014) so ugotavljali, da je bila stopnja stigme med skrbniki nizka, vendar so se bali stigmatizirajočih odnosov s strani okolice in so se izogibali gibanja v javnosti v družbi z bolnim svojcem, obenem pa so imeli zelo malo znanja o bolezni in niso bili deležni izobraževanja s strani strokovnjakov. Palli, et al. (2015) v raziskavi ugotavljajo, da se je po vključitvi skrbnikov v program, kjer so bili deležni informacij o bolezni in podpore izboljšala družinska povezanost in odnosi z bolnim svojcem, posledično se je zmanjšalo tudi breme skrbnikov.

V nadaljevanju so podrobneje predstavljene hipoteze, na katere smo pridobili odgovore s

pomočjo svojcev, ki so odgovarjali na vprašalnik. Prikazani so tudi rezultati različnih raziskav, ki smo jih primerjali z našimi ugotovitvami.

Hipotezo, da boljša informiranost svojcev in boljše poznavanje duševne motnje vpliva na njihovo boljše duševno zdravje, smo zavrnil. Statistično značilna je le ena povezanost, ki pa je po moči zelo šibka in kaže obratni rezultat, kot trdi hipoteza. Pri tem bi lahko sklepali, da kljub temu da so v naši raziskavi navedli, da bi želeli pridobiti več informacij s strani zdravstvenega osebja (79,1 %), to ni dovolj, saj ko svojci spoznajo bolezen, spoznajo tudi različne in lahko zelo hude zaplete duševnih motenj, skrbi jih tudi za prihodnost bolnega svojca in sebe, saj ima bolezen velikokrat kroničen potek z vmesnimi remisijami. Poleg znanja o bolezni svojci potrebujejo tudi svetovanje s strani strokovnjakov kot tudi trdno socialno podporo. Precej zaskrbljujoče je, da so v naši raziskavi skrbniki navajali, da se je v zadnjem mesecu, torej v času, ko je svojec zbolel, njihovo duševno zdravje zelo poslabšalo. Raziskav za neposredno primerjavo z našo nismo našli, vendar pa Pianchob, et al. (2014) in Kopelowicz & Zarate (2014) v svojih raziskavah, ki sta sicer izvedeni na večjem vzorcu, kot je naš, ugotavljajo pozitiven učinek na duševne stiske, ko so se zdravstveni strokovnjaki bolj osredotočili na čustva skrbnikov, kar kaže na to, da so skrbniki z višjo socialno podporo in z osredotočenostjo na njihova čustva pri večji obremenitvi imeli manjšo duševno stisko. Raziskave tudi pokažejo, da razbremenitev, krepitev občutka pripadnosti in socialna podpora ter izboljšanje strategij spopadanja lahko pomagajo zmanjšati duševne stiske pri skrbnikih (Chakraborty, et al., 2013; Kolostoumpis, et al., 2015; Palli, et al., 2015). V raziskavi, kjer so ugotavljali psihološki status skrbnikov, in je bila izvedena na vzorcu vseh skrbnikov, katerih bolni svojci so se zdravili v psihiatrični bolnišnici ter jo lahko primerjamo z našo, so ugotavljali, da so skrbniki kazali simptome depresije, ki so bili povezani z nižjo kvaliteto življenja, simptomi anksioznosti pa so bili povezani z zmanjšanjem socialnih stikov (Jeyagurunathan, et al., 2017). Vse kaže na to, da samo informiranje ni dovolj in največkrat skrbniki iščejo informacije o duševni motnji sami in na različne načine, pri katerih pa je kakovost vprašljiva. Gibson, et al. (2016) v raziskavi ugotavljajo, da so samo štirje od desetih skrbnikov imeli možnost izobraževanja ali usposabljanja s področja duševnih motenj s strani strokovnjakov. Izvajalci v psihiatriji, vključno z medicinskimi sestrami, bi morali pomagati pri zmanjševanju bremena, krepitevi občutka pripadnosti in

spodbujanju ustreznih strategij za preprečevanje duševnih stisk skrbnikov (Pianchob, et al., 2014). Gibson, et al. (2016) v raziskavi ugotavljajo, da trije od štirih skrbnikov, ki skrbijo za svojca z duševno motnjo poročajo, da je to za njih čustveno zelo stresno. Enako trdijo tudi Pianchob, et al. (2014), ki so na podobno velikem vzorcu, kot je naš, v raziskavi za merjenje duševnega zdravja uporabili enak vprašalnik kot mi in ugotovili, da so duševne stiske pogoste in se pojavijo pri eni tretjini skrbnikov. Veliko pa je raziskav, ki se nanašajo na psihoterapijo svojcev, ki pa po mnenju Žmitka (2015, p. 93, 96) ni primeren izraz in govori o "terapevtskem delu s svojci, kjer gre za uporabo določenih psihoterapevtskih tehnik, kot so ventilacija, normalizacija, podpora in reševanje problemov, edukacija pa je posredovanje informacij". Delo s svojci, pri katerem je združeno oboje, torej lahko poimenujemo terapevtsko delo s svojci z edukacijo, pri katerem pa je pomembno, da traja dovolj dolgo. Kolostoumpis, et al. (2015) so v raziskavi ugotovili, da se je znanje skrbnikov povečalo šele v šestmesečnem obdobju po vključitvi v terapevtsko delo s svojci in edukacijo, Žmitka (2015, p. 97) navaja, da obravnave z zanesljivejšim učinkom trajajo vsaj devet mesecev. V raziskavi so navedena občutna izboljšanja tako pri pacientih kot tudi pri njihovih skrbnikih. Opažali so bistveno izboljšanje njihovega telesnega in duševnega zdravja po zaključku programa (Chakraborty, et al., 2013). Dausch, et al. (2012) so v raziskavi ugotovili, da se je zmanjšalo agresivno vedenje bolnih svojcev, izboljšala se je dnevna aktivnost skrbnikov in njihovo družabno življenje, obenem pa se je skrbnikom omogočilo, da so govorili o svojih strahovih glede bolnega svojca. Lahko so izrazili negativna čustva, na nek način pa je za njih program predstavljal odmor in odmik iz dnevne rutine skrbništva. Nestabilnost ali stiska skrbnika pokaže potrebo po vedno višji stopnji storitev. V takšnih okoliščinah mora obravnava napredovati od aktivnega sodelovanja, kjer se izobražujejo o bolezni do občasnega družinskega posvetovanja in nazadnje do intenzivne družinske terapije. Na kateri stopnji programa skrbniki ostanejo, pa je odvisno od tega, kdaj sta doseženi stabilnost in zmanjšanje stiske. Cohen, et al. (2010) pa navajajo, da se morajo strokovnjaki zavedati, da včasih skrbniki niso sposobni sodelovati na katerikoli stopnji intervencije. Soočajo se z različnimi stresorji, ki lahko sploh niso povezani z bolnim svojcem. Takrat je najboljše individualno svetovanje, lahko pa skrbniki sodelovanje tudi zavrnejo. Za učinkovito pa se je izkazala pomoč skrbnikom po elektronski pošti, predvsem pa je take vrste komunikacije primerna za tiste skrbnike, ki so časovno zelo

omejeni in oddaljeni od institucije, ki pomoč nudi. Gray, et al. (2009) pa so v raziskavi ugotovili tudi pozitivne občutke pri skrbnikih, saj so doživljali občutek zadovoljstva in veselja, ko so opazili, da se je svojcu stanje izboljšalo. Ugotovili so tudi, da je podlaga za zadovoljstvo pri skrbi za bolnega svojca vzdrževanje skrbnega, toplega in ljubečega odnosa.

Potrdili smo hipotezo, da splošno poznavanje duševne motnje manjša stopnjo notranje stigme pri svojcih. Podobne rezultate so navedli tudi Girma, et al. (2014) v raziskavi, ki je bila izvedena med skrbniki v psihiatrični bolnišnici, sicer na malo večjem vzorcu kot je naš, a jo lahko primerjamo z našo. Avtorji ugotavljajo, da programi za skrbnike, ki jih izvajajo zdravstveni strokovnjaki in vzpostavljajo podporne skupine za družine, znižujejo notranjo stigo med skrbniki. Enako so v raziskavi, ki je bila izvedena v psihiatrični bolnišnici, na manjšem vzorcu skrbnikov, kot je naš, in jo delno lahko primerjamo z našo, ugotavljali tudi Sousa, et al. (2012). Udeleženci so izrazili pozitivne, malo stigmatizirajoče odnose do ljudi s shizofrenijo, zaradi poznavanja duševnih motenj in zaznavanja nizke ravni ogroženosti s strani bolnega svojca. Do malo drugačnih ugotovitev pa so v raziskavi, ki jo lahko primerjamo z našo, saj je bila izvedena na vzorcu skrbnikov, katerih bolni svojci so se zdravili v psihiatrični kliniki, prišli Basheer, et al. (2015). Ugotavljali so, da skrbniki ocenjujejo, da imajo slabo duševno zdravje, izražali so negativen odnos do življenja in nizko samopodobo. Ugotovljeno je bilo, da je to posledica notranje stigme, ki jo občutijo zaradi bolnega svojca, notranja stigma skrbnikov pa lahko negativno vpliva na iskanje pomoči za bolnega svojca, samospoštovanje in spoštovanje bolnega svojca ter rehabilitacijski proces (Girma, et al., 2014). V raziskavi, ki jo lahko primerjamo z našo, saj je vključevala skrbnike, katerih bolni svojci so bili obravnavani v Centru za mentalno zdravje, so ugotavljali, da je znanje o duševnih motnjah pri skrbnikih povezano z manjšo stopnjo notranje stigme (Leng, et al., 2019). V naši raziskavi smo ugotovili, da skrbniki v povprečju redko doživljajo notranjo stigo zaradi svojca z duševno motnjo in v večini redko razmišljajo o tem, da bi prekrili bolezen svojca pred drugimi, kar lahko primerjamo z raziskavo Girma, et al. (2014). Ugotovili so, da je bila notranja stigma med skrbniki nizka, skrbi pa jih družbeno stigmatiziranje tako bolnega svojca kot njih samih. Do enakih ugotovitev so prišli v mednarodni raziskavi, ki jo sicer težko v celoti primerjamo z našo raziskavo, tudi Vermeulen, et al. (2015).

Ugotavljajo, da so duševne motnje stigmatizirane, kar občutijo tudi skrbniki. Približno 15 % skrbnikov meni, da so drugače obravnavani v družbi zaradi duševne motnje svojca. Skrbniki so se izogibali srečevanja drugih ljudi, ko so bili z bolnim svojcem, kar kaže na to, da so se bali, da bi bili diskriminirani s strani drugih ljudi (Girma, et al., 2014). Vermeulen, et al. (2015) v raziskavi ugotavljajo, da skrbniki občutijo notranjo stigmo predvsem, ko pridejo v stik s profesionalci, ki zdravijo njihove svojce z duševno motnjo. Nekateri skrbniki so pričeli po stiku s profesionalcem dvomiti vase (18 %), počutili so se manj sposobne kot prej (16 %), včasih so se počutili nekoristne (15 %) in 13 % skrbnikov se je po stiku počutilo slabo. Menimo, da je vzrok takih slabih občutkov neprofesionalno vedenje zdravstvenega osebja, najverjetneje so bili skrbniki spregledani, niso bili vključeni v zdravljenje in zdravstveno oskrbo svojca in tudi niso prejeli vseh potrebnih informacij o bolezni. Doživljanje notranje stigme pa se pri skrbnikih razlikuje glede na spol, zakonski status, izobrazbo, poklic, odnos z bolnim svojcem in uporabo alternativnih načinov zdravljenja (Neupane, et al., 2016).

Zanimalo nas je, ali obstajajo statistično značilne razlike v splošnem zadovoljstvu svojcev s podporo in svetovanjem s strani zdravstvenega osebja glede na spol, starost in izobrazbo. V raziskavi smo ugotovili, da so ženske v povprečju bolj zadovoljne kot moški, za kar pa smo v nadaljevanju ugotovili, da razlika ni statistično značilna. Postavljeno hipotezo smo zavrnili, saj so ženske bolj zadovoljne samo s podporo socialnih delavcev. Raziskav, s katerimi bi lahko neposredno primerjali naše ugotovitve nismo našli. Sapouna, et al. (2013) pa so v raziskavi, ki jo lahko primerjamo z našo in je bila izvedena na manjšem vzorcu v psihiatrični bolnišnici, ugotavljali, da za bolne svojce v večini skrbijo ženske (83 %), večinoma matere, ki živijo s pacientom (80 %), ki občutijo visoko stopnjo bremena. Prav tako pa je v raziskavi, ki so jo izvedli Vermeulen, et al. (2015) sodelovalo 80 % žensk. V raziskavi, ki smo jo izvedli mi, je tudi sodelovalo več žensk (63,3 %) kot moških (36,7 %). Ženske pa pogosteje kot moški, ki skrbijo za bolnega svojca, doživljajo čustveno, socialno, fizično in relacijsko breme in zaznavajo višje ravni stigme (Vermeulen, et al., 2015).

Zavrnili smo tudi hipotezo, da so starejši bolj zadovoljni s podporo in svetovanjem s strani zdravstvenega osebja, pravzaprav smo ugotavljali, da v zadovoljstvu med starostnimi

skupinami ni statističnih razlik. V povprečju so vse starostne skupine zadovoljne (Likartova lestvica od 1 do 5) s podporo in svetovanjem. Za razliko od naših ugotovitev pa smo v raziskavah, ki jih lahko primerjamo z našo, našli nasprotujoče si rezultate. In sicer v raziskavi Vermeulen, et al. (2015) ugotavljajo, da imajo mlajši skrbniki več težav s čustvenim bremenom. Na splošno imajo skrbniki, ki so stari 65 let, najnižjo stopnjo bremena na vseh področjih in imajo več pozitivnih osebnih izkušenj, povezanih z oskrbo in zdravljenjem, na drugi strani pa so Caqueo-Urizar, et al. (2011) v raziskavi, ki jo lahko delno primerjamo z našo, sicer je bila izvedena na precej manjšem vzorcu v Centru za duševno zdravje, ugotavljali, da so starejši skrbniki imeli zelo negativen odnos do svojca z duševno motnjo in njegovega zdravljenja. Zelo zanimivo, da prihaja do takšnih razlik v rezultatih, a menimo, da je to odvisno od zdravstvenega sistema države, v kateri je bila določena raziskava izvedena in skrbniki niso v veliki meri vključeni v zdravljenje bolnega svojca. V naši raziskavi največji delež vzorca predstavljajo skrbniki v starostni skupini med 46 - 60 let (45,9 %), sledi ji starostna skupina nad 65 let (26,6 %), povprečna starost je bila 52,3 let, kar je podobno kot v dveh precej večjih raziskavah in jih težko primerjamo z našo. Vermeulen, et al. (2015), ugotavljajo, da je bilo 53 % skrbnikov starih med 55 - 64 let in 33 % nad 65 let, povprečna starost je bila 58 let. V raziskavi, ki so jo opravili Gibson, et al. (2016), pa ugotavljajo, da so skrbniki v povprečju stari 54,3 let in sicer največ jih je med 45 in 64 leti.

Ugotovili smo tudi, da v naši raziskavi ni bilo statističnih razlik glede zadovoljstva s podporo in svetovanjem s strani zdravstvenega osebja glede na stopnjo izobrazbe, so pa v povprečju med kategorijami izobrazbe zadovoljni (Likartova lestvica od 1 do 5). Menimo, da pri tem ključno vlogo ne igra stopnja, ampak področje izobrazbe, saj na določenih programih izobraževanja skrbniki lahko pridobijo veliko znanja s področja duševnih motenj in na ta način lažje obvladujejo bolezen svojca. Veliko pa pripomore tudi splošna razgledanost skrbnika, lastne izkušnje in samoiniciativnost pri iskanju informacij. Raziskave v nadaljevanju, ki so bile izvedene na različno velikih vzorcih skrbnikov v psihiatrični bolnišnici in jih lahko v veliki meri primerjamo z našo, pa ugotavljajo, da so skrbniki z nizko stopnjo izobrazbe imeli slabši odnos do svojca z duševno motnjo in njegovega zdravljenja (Caqueo-Urizar, et al., 2011). Rezultati druge raziskave pa kažejo na to, da imajo skrbniki, ki imajo višjo stopnjo izobrazbe predvsem

več znanja, kako se spopasti s stresnim dogodkom in ga lažje obvladajo (Ajibade, et al., 2016). Lahko sklepamo na to, da višja stopnja izobrazbe pripomore k temu, da skrbniki lažje poiščejo informacije, ki jih potrebujejo, ter pomoč zase in bolnega svojca, največkrat pa imajo tudi bolj samozavesten pristop in boljše komunikacijske spretnosti v interakciji s strokovnim osebjem, ki skrbi za bolnega svojca. Raziskava, kjer so ugotavljali razliko med nižjo in višjo izobrazbo med skrbniki, pa kaže na to, da tisti z nižjo izobrazbo občutijo večjo sramoto ob tem, da imajo svojca z duševno motnjo. Raziskava pokaže, da je formalna izobrazba pomembna predvsem za to, kako skrbniki dojemajo bolezen in kako pri zdravljenju sodelujejo (Sousa, et al., 2012).

Zanimalo nas je tudi zadovoljstvo svojcev s podporo in svetovanjem s strani zdravstvenega osebja glede na hujšo, pogosto kronično oziroma lažjo duševno motnjo. Zanimiva je ugotovitev, da je v povprečju zadovoljstvo višje pri tistih, ki skrbijo za bližnjega s hujšo duševno motnjo, a ker v nadaljevanju nismo našli statistično značilnih razlik, smo hipotezo zavrnil. Menimo, da je do razlik v povprečju prišlo zato, ker so bolni svojci s hujšo duševno motnjo že dalj časa in že večkrat obravnavani s strani zdravstvenega osebja in prav tako njihovi skrbniki, ki že poznajo bolezen in so vzpostavili socialno mrežo, kjer dobivajo podporo. Bolezen svojca so sprejeli, skrbi pa jih prihodnost in se sproti spopadajo z bremenom, ki ga prinaša bolezen. Vermeulen, et al. (2015) so prišli do ugotovitev, da je tipična skrb skrbnikov pri hudih duševnih motnjah pogosta ponovitev bolezni, kar ogroža tudi njihovo varnost. Skoraj polovica družinskih skrbnikov je nezadovoljna s podatki o tem, kako se bo bolezen njihovega sorodnika razvijala dolgoročno (46 %). Raziskave, s katero bi lahko neposredno primerjali naše ugotovitve, nismo našli, a v raziskavi skrbniki opisujejo, kako skrb za bolnega svojca vpliva na njihovo zdravje ter dobro počutje in kako obvladujejo ta izziv. Skrbniki menijo, da je pomembno, da so v pomoč in podporo bolnemu svojcu, pri čemer sta znanje o bolezni in svetovanje, kako opravljati to nalogo, ključna pogoja za opravljanje skrbništva in obvladovanje položaja (Skundberg-Kletthagen, et al., 2013). Cohen, et al. (2010) in Lohacheewa, et al. (2016) ugotavljajo, da vključenost družine v zdravljenje pozitivno vpliva na posameznike s shizofrenijo. Če pacienti prejmejo neprekinjeno in ustrezno zdravljenje v prvih dveh letih začetka bolezni, je pri pacientu manj ponovitev bolezni, izboljša se njihova delovna učinkovitost in socialno prilagajanje ter postanejo manj

odvisni od drugih družinskih članov. Vermeulen, et al. (2015) pa v raziskavi ugotavljajo, da bi skoraj vsi skrbniki svojcev s hudo duševno motnjo, ki so sodelovali v raziskavi, cenili dodatno podporo (93 %), skoraj polovica pa bi želela znatno količino dodatne podpore (46 %).

Statistično značilno je trajanje zdravljenja in zadovoljstvo z zdravstveno obravnavo povezano s tremi področji in kažejo nasprotno, kot trdi hipoteza. Svojci, ki manj časa skrbijo za bolnega svojca, so bili bolj zadovoljni z zdravstveno obravnavo in so izražali tudi večje zadovoljstvo s trditvami, "z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo oseba za osebo, za katero skrbite (npr. preprečitev ponovitve bolezni)", "z vašim odnosom s ključnim osebo, ki podpirajo osebo, za katero skrbite" in "kako resno osebo sprejme tisto, kar jim poveste". Na osnovi tega smo hipotezo, ki trdi, da se s trajanjem zdravljenja bolnega svojca povečuje zadovoljstvo njihovih svojcev z zdravstveno obravnavo svojca zavrnili. Pridobljene rezultate pa lahko primerjamo z raziskavo Vermeulen, et al. (2015), ki ugotavljajo, da so skrbniki svojcev s hudimi duševnimi motnjami potrdili, da prejemajo informacije in nasvete s strani strokovnega osebja, želijo pa si dodatne čustvene podpore. Potrebujemo več potrditve in ustrezne podpore na različnih življenjskih področjih, s katerimi so obremenjeni. Do podobnih zaključkov so prišli tudi v svojih raziskavah, ki jih sicer težko v celoti primerjamo z našo raziskavo, Ampalam, et al. (2012) in Johansson, et al. (2014). Ugotovili so, da so se skrbniki, ki so imeli dolgoletne izkušnje zdravljenja bolnega svojca počutili izključene in bili mnenja, da je oskrba na splošno nezadovoljiva in so dvomili v kakovost oskrbe. Vse to pa je slabo vplivalo na njihovo počutje in so ocenjevali, da imajo ljudje z duševnimi motnjami težji dostop do različnih oblik zdravstvenega varstva. Pomembno je, da razumejo režim zdravljenja, tako imajo več zaupanja v profesionalce in v svojo vlogo skrbnika. V nasprotju s tem so v drugi raziskavi, ki je sicer izvedena na precej manjšem vzorcu, kot je naš, a jo lahko delno primerjamo z našo, ugotavljali obratno razmerje med trajanjem bolezni in stopnjo bremena. Pokazalo se je, da so večje breme občutili skrbniki, katerih svojci so zboleli pred kratkim (Sousa, et al., 2012). Strokovnjaki zagovarjajo, da morajo skrbniki sodelovati v zdravstveno - negovalnih timih na področju duševnega zdravja predvsem pri zgodnjih intervencijah in v triaznem sistemu ponuditi družini podporo, ki temelji na dokazih (Onwumere, et al., 2016). Razlog pa je v tem, da v zgodnji fazi skrbniki še nimajo potrebnih orodij in znanja,

da bi se učinkovito spopadli z novonastalo situacijo, ki zahteva čustveno in funkcionalno reorganizacijo v družini v smislu iskanja novega ravnovesja v družini (Sousa, et al., 2012). Skrbniki menijo, da so premalo vključeni v zdravljenje bolnega svojca. Zanašajo se na zdravstvene strokovnjake in tako je verjetnost, da se bodo skrbniki lahko poučili o zdravstvenem stanju bližnjega še manjša (Bonell, et al., 2011; Gibson, et al., 2016). Skrbniki, ki skrb za bolnega svojca doživljajo kot svobodo izbire in kot logično posledico njihovega skupnega življenja in medsebojne povezanosti, so ne glede na velikost bremena bolj zadovoljni s podporo strokovnjakov. Lahko bi rekli, da je to povezano s konceptom svobode izbire in ta vpliva na dobro počutje skrbnika (Zegwaard, et al., 2013).

Rezultat korelacijske analize je potrdil našo hipotezo, da je odnos svojca in bližnjega z duševno motnjo statistično značilno povezan s količino pridobljenih informacij s strani zdravstvenega osebja. Do podobnih ugotovitev so prišli tudi v dveh raziskavah, ki sta si precej različni, a sta obe pridobili podobne rezultate. Avtorji navajajo, da lahko vključitev skrbnikov v večjo terapevtsko skupino in pridobivanje informacij prispeva k znižanju stresa in se na ta način zagotovi podpora za skrbnike, da lažje obvladujejo različne situacije in izboljšajo odnos z bolnim svojcem (Suro & Weisman, 2013; Kolostoumpis, et al., 2015). Na drugi strani pa Chakraborty, et al. (2013) v raziskavi, ki je podobna naši, le da je vzorec manjši, ugotavljajo, da so skrbniki po programu edukacije in podporne terapije zelo izboljšali odnose z vsemi družinskimi člani, razen z bolnim svojcem. Chung, et al. (2016) so v raziskavi, v katero so vključili manjši vzorec skrbnikov v edukacijskem programu ugotavljali, da sodelovanje v programu povzroča opazne psihosocialne spremembe in zelo izboljša družinske odnose in družinsko dinamiko. Vermeulen, et al. (2015) in Skundberg-Kletthagen, et al. (2013) svetujejo, naj se izobrazijo strokovno osebje, da bodo bolj pozorni na svojce, ki lahko tudi sami zbolijo in se ločeno od bolnega svojca z njimi pogovorijo o različnih vlogah skrbnika. Uporabijo naj individualni pristop, da se ugotovi potrebe in pomaga zmanjšati bremena, s katerimi se soočajo. Del programa mora temeljiti na izboljševanju odnosa z bolnim svojcem. Predlagan je proaktiven pristop, ki okrepi skrbnike, saj sčasoma niso več sposobni poiskati in prositi za pomoč (Zegwaard et al., 2013). Potrebno je spoznati pomen družine v trenutnem kontekstu zdravja, izvajati zdravstvene dejavnosti, ki temeljijo na promociji zdravja in izobraževanju za dobro počutje kot izhodišče za izboljšanje pogojev v domačem okolju (Gomes da Silva &

Macedo Monteiro, 2011). Če pa terapija poteka v skupini z delitvijo življenjskih izkušenj, skrbniki na ta način lahko izrazijo svoje občutke, pridobijo nove ideje o obvladovanju duševne motnje in delijo svoje strategije premagovanja. Skrbniki doživijo potrditev in podporo drugih skrbnikov v podobnih situacijah (Gray, et al., 2009).

Ugotovili smo tudi, da obstajajo statistične razlike med vsemi kombinacijami parov skupin zdravstvenih delavcev, v povprečju pa je najvišje zadovoljstvo s podajanjem informacij s strani diplomiranih medicinskih sester/zdravstvenikov, sledijo jim srednje medicinske sestre/zdravstveni tehniki in zdravniki. Raziskave, s katerimi bi lahko v celoti primerjali naše rezultate, nismo našli, lahko pa jo delno primerjamo z raziskavo, v katero so bili vključeni skrbniki, katerih bolni svojci so bili vključeni v skupnostno obravnavo in pred kratkim odpuščeni iz psihiatrične bolnišnice. V raziskavi so navajali, da so s strani zdravstvenega osebja prejeli nepopolne, nezadostne in površne informacije. Pomanjkljivost informacij je vodilo k temu, da so imeli resne pomisleke o vključitvi v tako vrsto obravnave (Valentini, et al., 2016). Veliko avtorjev navaja pomembnost podajanja informacij svojcem in tako Al-Sagarat, et al. (2014) ugotavljajo, da bi moralo biti prepoznavanje potreb skrbnikov in prejemanje informacij o zdravstvenem stanju bolnega svojca v njim razumljivem jeziku s strani diplomiranih medicinskih sester vsakodnevna praksa zdravstvene nege. Uporabljati je potrebno preproste ter jasne izraze in spoštovati znanje in skrb skrbnikov in željo po boljšem poznavanju bolezni svojca in jim s tem dvigati samozavest pri skrbi za bolnega svojca v domačem okolju. Informiranje in vključevanje skrbnikov v oskrbo in načrtovanje odpusta skupaj s skrbniki zmanjša stres. Menimo, da je pomembno, da se komunicira in podaja informacije skrbnikom profesionalno in z veliko mero empatije, predvsem pa v okviru svojih kompetenc. Predvsem pa na način kot predlagajo Ajibade, et al. (2016), da morajo strokovnjaki zdravstvene nege skrbnikom zagotoviti informacije o tem, kako uravnotežiti pomembno vlogo skrbništva z lastnim zdravjem in blaginjo. Zaposleni v zdravstveni negi se morajo vprašati, kakšen je pomen njihovega dela, vrednost njihove prakse in učinkovita vloga v življenju tistih, ki so vključeni v oskrbo pacientov z duševno motnjo.

Priložnosti za prakso

Predlagana konceptualizacija dela s skrbniki bi morala dati prednost metodologijam, ki ustvarjajo solidarnost, olajšujejo obvladovanje okoliščin, to so psihične stiske, in prostor, kjer je etika temeljna vrednota (Gomes da Silva & Macedo Monteiro, 2011). Terapevti bi lahko poučili, vodili, podpirali in strokovno usposobili zdravstvene delavce, da bi lahko vsem skrbnikom zagotovili intervencije na podlagi dokazov. Na ta način bi več družin dostopalo do teh intervencij, ki temeljijo na dokazih, rezultati pa bi bili boljši, tako pri pacientih s duševno motnjo kot pri njihovih skrbnikih (Cohen, et al., 2010; Onwumere, et al., 2016). Ključne pri tem so diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki, ki bi kakovostno in v veliki meri lahko izvajale te intervencije. Diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki v psihiatriji imajo pomembno vlogo pri ublažitvi psihične stiske pri skrbnikih. V prihodnje bi bilo potrebno razviti, izvajati in ovrednotiti primerne načrte oskrbe, ki vključujejo razbremenitev skrbnikov, krepijo občutek pripadnosti in izboljšati strategije za obvladovanje obremenitev pri skrbnikih (Skundberg-Kletthagen, et al., 2013; Pianchob, et al., 2014). Dokazi o pozitivnih učinkih, zbranih v zadnjih dveh desetletjih, so pomagali prepričati oblikovalce politike, da je skrb za osebe z duševnimi motnjami v domačem okolju pomembno javnozdravstveno vprašanje. Strokovne zagovorniške skupine, vključno z diplomiranimi medicinskimi sestrami/zdravstveniki in socialnimi delavci, so pripomogle k ozaveščanju o tem problemu (Sciuiiz & Sherwood, 2008). Na splošno pa bi morali vsi zdravstveni delavci pozorno načrtovati oskrbo, uporabljati pristope, ki so usmerjeni v pacienta z duševno motnjo in zahtevajo temeljne in napredne praktične veščine ter komunikacijske spretnosti, vključno z empatijo in zaupanjem (Dawson, et al., 2016). Isti pristop pa bi moral biti uporabljen tudi v interakciji s skrbniki, saj je v različni literaturi in tudi v naši raziskavi veliko dokazov, da so skrbniki in tudi ostali člani družine pacienta zelo pomemben dejavnik, kako se bo bolezen razvijala v prihodnosti in kako uspešno bo zdravljenje.

Strokovnjaki na področju duševnega zdravja morajo za bolj zapletene probleme izvajati različne družinske intervencije ter predavanja (Onwumere, et al., 2016), ker skrbnik igra ključno vlogo pri zdravljenju in napredovanju pacienta. Če skrbnik trpi zaradi stresa in ne more uporabiti učinkovitih ukrepov za obvladovanje le-tega, je to lahko usodno za

pacienta in za skrbnika. Pacienti imajo neizpolnjene potrebe, če so skrbniki pod stresom. Poleg tega, ker se skrbnikom psihološke potrebe večajo, se zmanjšuje skrb za pacientove aktivnosti. Skrb za paciente z duševno motnjo vpliva na različne vidike življenja skrbnikov, vključno z njegovim telesnim, čustvenim in psihološkim zdravjem (Darlami, et al., 2015). Ena od alternativ za premostitev vrzeli med teorijo in prakso, je torej sprememba mnenja o vključenosti družine, ki bi morala biti s strani strokovnjakov obravnavana kot del holističnega pogleda na pacienta in pomemben partner v rehabilitaciji, in ne kot tekmeč za moč in znanje (Sjöblom, et al., 2008).

Omejitve raziskave

Naša raziskava ima nekaj omejitev, sicer je vzorec velik in odziv svojcev dober, vendar bi lahko pridobili še boljše rezultate, če bi v raziskavo vključili svojce pacientov, ki se zdravijo v različnih psihiatričnih bolnišnicah. Rezultate tako težko posplošimo na celotni slovenski prostor, vendar pa smo dobili vsaj okvirno sliko, kaj doživljajo in razmišljajo svojci v odnosu z zdravstvenimi delavci. V raziskavi smo merili predvsem pridobivanje informacij in zadovoljstvo s podporo, v bodoče bi se bilo potrebno osredotočiti še na stopnjo bremena, ki ga občutijo in vrste pomoči, ki so jim na voljo, saj smo v raziskavi ugotovili, da so svojci navajali precej slabše duševno zdravje v zadnjem mesecu, se pravi v času, ko je bližnji zbolel. Precej težav smo imeli tudi pri opredeljevanju pojmov, predvsem v tuji literaturi, saj uporabljajo veliko različnih izrazov za isto poimenovanje. Kot primer bi navedli pojem samostigma, če ga dobesedno prevedemo iz angleškega jezika, vendar se v slovenskem prostoru ta pojem uradno ne uporablja in smo v času raziskave ugotovili, da je bolj primeren izraz notranja stigma. Nekateri avtorji pa v prispevkih niti ne ločijo, ali gre za notranjo ali zunanjo stigmato, in zato je težko razumeti, o kateri vrste stigme pravzaprav govorijo. V prispevkih pa je pogost tudi pojem psihoedukacija, za katerega smo prav tako ugotovili neprimernost. Za primerjavo z našo raziskavo smo našli malo tujih, še manj pa slovenskih prispevkov, kar je tudi oteževalo pisanje magistrskega dela.

4 ZAKLJUČEK

Magistrsko delo je prikazalo breme in stiske svojcev, ki skrbijo za bližnje z duševno motnjo, in zadovoljstvo z informacijami in podporo zdravstvenega osebja na primeru enega zdravstvenega zavoda. Predvsem zaskrbljujoče je dejstvo, da se zelo poslabša tudi duševno zdravje svojcev ob pojavu duševne motnje bližnjega. Prav zaradi tega dejstva se morajo zdravstveni delavci pričeti v precej večji meri usmeriti v delo s svojci, veliko vlogo pri tem imajo tudi diplomirane medicinske sestre/zdravstveniki, saj imajo veliko znanja, da lahko svetujejo, informirajo in usmerjajo svojce, da lažje premagajo skrb za bolnega svojca.

Vsi zdravstveni delavci bi morali biti sposobni prepoznati svojce, ki so v stiskah in ogroženi, da tudi sami zbolijo za duševno motnjo zaradi preobremenjenosti. Veliko več pozornosti bi bilo potrebno nameniti tudi svojcem, katerih bližnji je zbolel pred kratkim. Taki svojci so neredko zbegani, prestrašeni in zaradi med splošno javnostjo še vedno prisotne stigme, tudi verjamejo raznim predsodkom in mitom in lahko čutijo celo odpor do zdravljenja bližnjega v psihiatrični bolnišnici in dvomijo v kakovost zdravljenja. Zavedati se je potrebno, da svojci, ki pokažejo napadalen, lahko celo sovražen odnos do zdravstvenega osebja, s tem izražajo svojo stisko in nemoč. Ravno tu pa je naloga zdravstvenega osebja, da profesionalno in z veliko mero empatičnosti pristopi k takim svojcem. Na drugi strani pa so svojci, ki že dolgo, lahko že več let, skrbijo za bližnjega z duševno, pogosto kronificirano duševno motnjo. Taki svojci so lahko precej utrujeni, obupani in lahko tudi sami bolni. Bolj kot informacije potrebujejo taki svojci podporo in usmerjanje, kje lahko dobijo pomoč, ki pa je po navadi plačljiva in to je še en del bremena, ki si ga dodatno naložijo. Tukaj pa je na mestu apel za spremembo zdravstvenega sistema in predvsem apel politiki, da se prične v večji meri ukvarjati s tem problemom, predvsem v tem času, ko se zdravstveni sistem nagiba k vse večji dezinstucionalizaciji pacientov z duševno motnjo.

Na podlagi pregleda, predvsem tuje literature, smo ugotovili, da se izvaja veliko programov za svojce, ki so zelo učinkoviti in zelo ugodno vplivajo na zmanjšanje notranje stigme svojca, okrepijo svojca, da se lažje spopada z dnevno rutino in bremenom pri skrbi

za bolnega svojca, predvsem pa je učinkovitost takih pristopov boljše sodelovanje in bolj ugoden potek bolezni bolnega svojca. Največji poudarek je na izboljšanju odnosov v družini, in to posledično izboljša duševno stanje tako svojcev kot bolnega člana. Z našo raziskavo smo želeli spodbuditi razmišljanje o tem, v kakšnih stiskah se znajdejo svojci pacientov, verjetno ne samo na področju duševnega zdravja, vendar tudi drugih področjih zdravstvenega varstva, in si želimo, da bi si vsak strokovnjak po svoje prizadeval, da bi poskušal olajšati stisko svojcem, saj so ob preobilici dela s pacienti največkrat svojci bolnih spregledani, a vsekakor potrebujejo veliko pozornosti in podpore. Želeli pa bi si, da bi svojci bili v vseh okoljih, kjer se zdravijo pacienti z duševno motnjo, rutinsko vključeni v terapevtske skupine s svojci z edukacijo in bi tako lahko delili svoje skrbi, strahove, spoznali bolezen svojca in načine, kako na najboljši način poskrbeti zase in bolnega svojca.

5 LITERATURA

Ajibade, B.L., Ajao, O.O., Fabiyi, B., Olabisi, O.I. & Akinpelu, A.O., 2016. Burden experienced by family caregivers of patients with mental disorders at selected hospitals in Ekiti state, Nigeria. *International Journal of Health and Psychology*, 4(2), pp. 14-41.

Al-Sagarat, A., Moxham, L., Curtis, J. & Crooke, P., 2014. The perceptions of the ward atmosphere in four Jordanian Psychiatric hospitals from the perspective of patients' relatives. *Perspectives in Psychiatric Care*, 50(4), pp. 287-293.

American psychiatric association, 2018. *What is mental illness?* [online] Available at: <https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-mental-illness/> [Accessed 28 October 2017].

Ampalam, P., Gunturu, S. & Padma, V., 2012. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 54(3), pp. 239-243.

Australian Nursing & Midwifery Federation (ANMF), 2015. *Mental health nursing care*. [pdf] Australian Nursing & Midwifery Federation. Available at: [http://anmf.org.au/documents/policies/P Mental Health Nursing.pdf](http://anmf.org.au/documents/policies/P%20Mental%20Health%20Nursing.pdf) [Accessed 15 October 2018].

Basheer, S., Anurag, K., Garg, R. & Vashisht, S., 2015. Quality of life of caregivers of mentally ill patients in a tertiary care hospital. *Industrial Psychiatry Journal*, 24(2), pp. 144-149.

Bilir, M.K., 2018. Deinstitutionalization in mental health policy: from institutional-based to community- based mental healthcare services. *Hacettepe Journal of Health Administration*, 21(3), pp. 563-576.

Bond, G.R. & Drake, R.E., 2015. The critical ingredients of assertive community treatment. *World Psychiatry*, 14(2), pp. 240-242.

Bonell, S., Ali, A., Hall, I., Chinn, D. & Patkas, I., 2011. People with intellectual disabilities in out-of area specialist hospitals: What Do Families Think? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), pp. 389-397.

Bulić Vidnjevič, I., 2011. Modeli skupnostne psihiatrične obravnave - izkušnje in dileme pri prenosu v slovenski prostor. In: B. Bregar & J. Peterka Novak, eds. *Skupnostna psihiatrična obravnava: zbornik predavanj z recenzijo. Ljubljana, 16. marec 2011.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, bobic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, p. 1.

Caldas de Almeida, J.M. & Killaspy, H., 2011. *Long-term mental health care for people with severe mental disorders.* [pdf] European Union. Available at: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/healthcare_mental_disorders_en.pdf [Accessed 15 October 2018].

Caldwell, B.A., Sclafani, M., Swarbrick, M. & Piren, K., 2010. Psychiatric nursing practice & the recovery model of care. *Journal of Psychosocial nursing*, 48(7), pp. 42-48.

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J. & Miranda-Castillo, C., 2009. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health Quality Life Outcomes*, 7(84), pp. 1-5.

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., Peñaloza-Salazar, C., Richards-Araya, D. & Cuadra-Peralta, A., 2011. Attitudes and burden in relatives of patients with schizophrenia in a middle income country. *BMC Family Practice*, 12(101), pp. 2-11.

Cizl, A., 2017. *Vpliv zaznanih komponent marketinškega komuniciranja na zaznani ugled in zadovoljstvo strank: magistrsko delo.* Maribor: Univerza v Mariboru, Ekonomsko – poslovna fakulteta.

Chadda, R.K., 2014. Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 56(3), pp. 221-227.

Chakraborty, S., Bhatia, T., Anderson, C., Nimgaonkar, V.L. & Deshpande, S.N., 2014. Caregiver's burden, coping, and psycho-education in Indian households with single- and multiple-affected members with schizophrenia. *International journal of mental health*, 43(1), pp. 30-49.

Chung, C.L., Pernice-Duca, F., Biegel, D.E., Norden, M. & Chang, C.W., 2016. Family perspectives of how their relatives with mental illness benefit from Clubhouse participation: a qualitative inquiry. *Journal of Mental Health*, 25(4), pp. 372-378.

Cohen, A.N., Glynn, S.M., Hamilton, A.B. & Young, A.S., 2010. Implementation of a family intervention for individuals with schizophrenia. *Journal of General Internal Medicine*, 25(1), pp. 32-37.

Darlami, K., Ponnose, R. & Jose, P., 2015. Caregiver's stress of psychiatric patients. *Journal of Universal College of Medical Sciences*, 3(10), pp. 39-43.

Dausch, B.M., Cohen, A.N., Glynn, S., McCutcheon, S., Perlick, D.A., Rotondi, A., Sautter, F.J., Sayers, S.L., Sherman, M. & Dixon, L., 2012. An intervention framework for family involvement in the care of persons with psychiatric illness: further guidance from family forum II. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 15(1), pp. 5-25.

Dawson, S., Lawn, S., Simpson, A. & Muir-Cochrane, E., 2016. Care planning for consumers on community treatment orders: an integrative literature review. *BioMed Central Psychiatry*, 16(394), pp. 1-14.

Društvo Altra - Odbor za novosti v duševnem zdravju, 2014. *O nas*. [online] Available at: <http://www.altra.si/sl/o-nas> [Accessed 16 October 2018].

Društvo Dam, 2018. *Literatura*. [online] Available at: http://www.nebojse.si/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=16&Itemid=30 [Accessed 16 October 2018].

Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A. & Priebe, S., 2014. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Journals*, 4(10), pp. 1-11.

Elmahdi, M., Kamel, F., Esmael, A., Lotfi, M., Kamel, A. & Elhosini, A., 2011. Burden of care on female caregivers and its relation to psychiatric morbidity. *Middle East Current Psychiatry*, 18(2), pp. 65-71.

Engqvist, I. & Nilsson, K., 2013. Involving the family in the care and treatment of women with postpartum psychosis: Swedish psychiatrists' experiences. *Psychiatry Journal*, 2013(1), pp. 1-7.

Erzar, T., 2014. Odnosi: zdravilo in strup za duševno zdravje. In: A. Koprivc Prepeluh & M. Kramar, eds. *Duševno zdravje in izgube: zbornik prispevkov sodelujočih na strokovnem posvetu ob svetovnem dnevu duševnega zdravja 2013. Novo mesto, 11. oktober 2013*. Novo Mesto: Zakonski in družinski inštitut, pp. 6-10.

Fan, R. & Wang, M., 2015. Taking the role of the family seriously in treating Chinese psychiatric patients: a confucian familist review of China's First mental health act. *Journal of Medicine and Philosophy*, 40(4) pp. 387-399.

Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajč, S., Suhadolnik, I., Urek, M., Žitek, N. & Gerenčer Pegan, S., 2015. *Izhodišča deinstitucionalizacije v Republiki Sloveniji – ločeni operativni povzetek*. [pdf] Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Available at: http://www.mdds.gov.si/fileadmin/mdds.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/sociala/izhodišca_deinstitucionalizacije_maj_slo_povzetek_03.pdf [Accessed 30 October 2018].

Foster, K., Maybery, D., Reupert, A., Gladstone, B., Grant, A., Ruud, T., Falkov, A. & Kowalenko, N., 2016. Family-focused practice in mental health care: an integrative review. *Child & Youth Services*, 37(2), pp. 129-155.

Ganguly, K.K., Chadda, R.K. & Singh, T.B., 2010. Caregiver burden and coping in schizophrenia and bipolar disorder: A Qualitative Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), pp. 126-142.

Gibson, H.G., Greene, R. & Whiting, C.G., 2016. *On Pins and Needles: Caregivers of adults with mental illness*. [pdf] The National Alliance for Caregiving. Available at: https://www.eiseverywhere.com/file_uploads/ab042ca8c474418f4d499e5cd0da92ba_OnPinsNeedlesHCBS.pdf [Accessed 29 October 2017].

Girma, E., Möllerleimkühler, A.M., Dehning, S., Mueller, N., Tesfaye, M. & Froeschl, M., 2014. Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 7(1), pp. 37-43.

Gomes da Silva, K.V.L. & Macedo Monteiro, A.R., 2011. The family in mental health: support for clinical nursing care. *Revista Da Escola De Enfermagem Da U S P*, 45(5), pp. 1232-1237.

Gray, B., Robinson, C.A., Seddon, D. & Robert, A., 2009. An emotive subject: insights from social, voluntary and healthcare professionals into the feelings of family carers for people with mental health problems. *Health and Social Care in the Community*, 17(2), pp. 125-132.

Hagedoorn, E.I., Paans, W., Jaarsma, J.C., Keers, C. & Louise Luttik, M., 2017. Aspects of family caregiving as addressed in planned discussions between nurses, patients with chronic diseases and family caregivers: a qualitative content analysis. *BMC Nursing*, 16(37), pp. 1-10.

Haselden, M., Piscitelli, S., Drapalski, A., Medoff, D., Glynn, S.M., Cohen, A.N. & Dixon, L.B., 2016. Relationship between symptoms and family relationships in Veterans with serious mental illness. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 53(6), pp. 743-752.

Hunger, C., Krause, L., Hilzinger, R., Ditzen, B. & Schweitzer, J., 2016. When significant others suffer: German validation of the Burden assessment scale (BAS). *Plos one*, 11(10), pp. 1-15.

Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS), 2008. *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene: MKB-10: deseta revizija*. [pdf] Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Available at: http://www.nijz/files/uploaded/ks_mkb10-am-v6_v02_splet.pdf [Accessed 15 October 2018].

Iseselo, M.K., Kajula, L. & Yahya-Malima, K.I., 2016. The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Psychiatry*, 16(1), pp. 146-158.

Jeyagurunathan, A., Sagayadevan, V., Abdin, E., Zhang, Y.J., Chang, S., Shafie, S., Fauziana, R., Vaingankar, J.A., Chong, S.A. & Subramaniam, M., 2017. Psychological status and quality of life among primary caregivers of individuals with mental illness: a hospital based study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(106), pp. 1-14.

Johansson, A., Andershed, B. & Anderzen Carlsson, A., 2014. Conceptions of mental health care – from the perspective of parents’ of adult children suffering from mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), pp. 496-504.

Karnieli-Miller, O., Perlick, D.A., Nelson, A., Mattias, K., Corrigan, P. & Roe, D., 2013. Family members’ of persons living with a serious mental illness: Experiences and efforts to cope with stigma. *Journal of Mental Health*, 22(3), pp. 254-262.

Kliewer, S.P., McNally, M. & Trippany, R.L., 2009. Deinstitutionalization: its impact on community Mental health centers and the seriously mentally ill. *The Alabama Counseling Association Journal*, 35(1), pp. 40-45.

Knifton, L., 2012. Understanding and addressing the stigma of mental illness with ethnic minority communities. *Health Sociology Review*, 21(3), pp. 287-298.

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014. Uradni list Republike Slovenije št. 71.

Kolostoumpis, D., Bergiannaki, J.D., Peppou, L.E., Louki, E., Fousketaki, S., Patelakis, A. & Economou, M.P., 2015. Effectiveness of relatives' psychoeducation on family outcomes in bipolar disorder. *International Journal of Mental Health*, 44(4), pp. 290-302.

Kopelowicz, A. & Zarate, R., 2014. The role of Robert Liberman in the development of family psychoeducation. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 17(2), pp.197-213.

Kuhar, D., 2013. Duševno zdravje v zdravstveni regiji Novo Mesto. In: A. Koprive Prepeluh & M. Kramar, eds. *Duševno zdravje in izgube: zbornik prispevkov sodelujočih na strokovnem posvetu ob svetovnem dnevu duševnega zdravja 2013. Novo mesto, 11. oktober 2013*. Novo Mesto: Zakonski in družinski inštitut, p. 11.

Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J. & Wang, J., 2019. Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), pp. 23-29.

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

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 1-7.

Lohacheewa, S., Sitthimongkol, Y., Sirapo-ngam, Y. & Viwatwongkasem, C., 2016. Psychological distress of family members caring for a relative with first episode schizophrenia. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 20(3), pp. 183-195.

Lumini Landeiro, M.J., Martins, T.V. & Ciqueto Peres, H.H., 2016. Nurses' perception on the difficulties and information needs of family members caring for a dependent person. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(1), pp. 1-9.

Mann, R.E., Cheung, J.T.W., Ialomiteanu, A., Stoduto, G., Chan, V., Wickens, C.M., Ala-leppilampi, K., Goldbloom, D. & Rehm, J., 2011. Estimating prevalence of anxiety and mood disorder in survey data using the GHQ12: Exploration of threshold values. *The European Journal of Psychiatry*, 25(2), pp. 81-91.

McDaniel, K.R. & Allen, D.G., 2012. Working and care-giving: the impact on caregiver stress, family-work conflict, and burnout. *Journal of Life Care Planning*, 10(4), pp. 21-32.

Muralidharan, A., Lucksted, A., Medoff, D., Fang, L.J. & Dixon, L., 2016. Stigma: a unique source of distress for family members of individuals with mental illness. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 43(3), pp. 484-493.

Nacionalna mreža NVO s področja javnega zdravja 25X25 (NVO), 2007. *Katalog storitev nevladnih organizacij (NVO) s področja javnega zdravja*. [pdf] Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije. Available at: http://ss1.spletnik.si/4_4/000/000/3e3/d45/ZA-SRCE---Katalog-storitev-NVO-s-podrocja-javnega-zdravja-A5-2014-web.pdf [Accessed 16 October 2018].

NAMI Illinois & NAMI DuPage, 2007. *Hospital guide: What families need to know about mental health treatment*. [pdf] National Alliance on Mental Illness. Available at: <http://il.nami.org/Hospital%20Booklet%20Final%20080309%20View%20only%20version.pdf> [Accessed 28 October 2017].

Neupane, D., Dhakal, S., Thapa, S., Bhandari, P.M & Mishra, S.R., 2016. Caregivers' attitude towards people with mental illness and perceived stigma: A cross sectional study in a tertiary hospital in Nepal. *Plos One*, 11(6), pp. 1-12.

Niles, C., 2013. Examining the deinstitutionalization movement in North America. *Health tomorrow*, 1(2013), pp. 54-83.

Obrez Mernik, A., 2015. *Pravni in etični vidik podajanja informacij svojcem s strani medicinske sestre: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

OMRA, 2019. *Nevladne organizacije*. [online] Available at: <https://www.omra.si/omotnjah/iskanje-pomoci/clanki/nevladne-organizacije/> [Accessed 13 September 2019].

Onwumere, J., Grice, S. & Kuipers, E., 2016. Delivering cognitive-behavioural family interventions for schizophrenia. *Australian Psychologist*, 51(1), pp. 52-61.

OZARA Slovenija - Nacionalno združenje za kakovost življenja, 2012. *Predstavitev*. [online] Available at: <http://www.ozara.org/o-nas/predstavitev/> [Accessed 16 October 2018].

Pagliarini Waidman, M.A., Marcon, S.S., Pandini, A., Botura Bessa, J. & Paiano, M., 2012. Nursing care for people with mental disorders, and their families, in Primary Care. *Acta paulista enfermagem*, 25(3), pp. 346-351.

Palli, A., Kontoangelos, K., Richardson, C. & Economou, M.P., 2015. Effects of Group Psychoeducational Intervention for Family Members of People with Schizophrenia Spectrum Disorders: Results on Family Cohesion, Caregiver Burden, and Caregiver Depressive Symptoms. *International Journal of Mental Health*, 44(4), pp. 277-289.

Pianchob, S., Sangon, S., Sitthimongkol, Y., Williams, R.A. & Orathai, P., 2014. A causal model of psychological distress of Thai family caregivers of people with major depressive disorder. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 18(3), pp. 173-186.

Pirkis, J., Burgess, P., Hardy, J., Harris, M., Slade, T. & Johnston, A., 2010. Who cares? A profile of people who care for relatives with a mental disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(10), pp. 929-993.

Primeau, A., Bowers, T.G., Harrison, M.A. & XuXu, 2013. Deinstitutionalization of the mentally ill: Evidence for transinstitutionalization from psychiatric hospitals to penal institutions. *Comprehensive Psychology*, 2(2), pp. 1-10.

Psihiatrična bolnišnica Begunje, n.d. *O bolnišnici*. [online] Available at: <http://www.pb-begunje.si/?m=00200001> [Accessed 3 November 2017].

Pusey-Murray, A. & Miller, P., 2013. 'I need help': caregivers' experiences of caring for their relatives with mental illness in Jamaica. *Mental Health in Family Medicine*, 10(2), pp. 113-121.

Read, A., 2009. Psychiatric deinstitutionalization in Bc: negative consequences and possible solutions. *University of British Columbia Medical Journal*, 1(1), pp. 25-26.

Sahu, K.K., 2013. Family intervention with a case of bipolar I disorder with family conflict. *Dysphrenia*, 4(2), pp. 165-171.

Salzmann Erikson, M., 2018. Moral mindfulness: The ethical concerns of healthcare professionals working in a psychiatric intensive care unit. *International journal of mental health nursing*, 27(6), pp. 1851-1860.

Santos Rosado Marques, M.F., 2009. The needs of family caregivers of people with depression. *Cultura de los Cuidado*, 25(1), p. 88.

Sapouna, V., Dafermos, V., Chatziarsenis, M., Vivilaki, V., Bitsios, P., Schene, A.H. & Lionis, C., 2013. Assessing the burden of caregivers of patients with mental disorders: translating and validating the involvement evaluation questionnaire into Greek. *General Psychiatry*, 12(3), pp. 2-10.

Sciuiiz, R. & Sherwood, P.R., 2008. Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(3), pp.105-113.

Sjöblom, L.M., Wiberg, L., Pejler, A. & Asplund, K., 2008. How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13(3), pp. 1-13.

Skoliber, T., Novak, M. & Oravec, O., 2011. Skupnostna psihiatrična obravnava pacienta v luči nove zakonodaje. In: B. Bregar & J. Peterka Novak, eds. *Skupnostna psihiatrična obravnava: zbornik predavanj z recenzijo. Ljubljana, 16. marec 2011.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 26-29.

Skundberg-Kletthagen, H., Wangensteen, S., Hall-Lord, M.L. & Hedelin, B., 2013. Relatives of patients with depression: experiences of everyday life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), pp. 564-571.

Slovensko predsedstvo EU, 2008. *Evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje.* [pdf] Slovensko predsedstvo EU. Available at: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/mhpact_sl.pdf [Accessed 20 October 2017].

Solomon, P., 2012. Family Involvement in Services for Individuals With Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 15(1), pp.1-4.

Sousa, S., Marques, A., Curren, R. & Queirós, C., 2012. Stigmatizing attitudes in relatives of people with schizophrenia: a study using the Attribution Questionnaire AQ-27. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 34(4), pp. 186-197.

State of Victoria, Department of Health, 2013. *Nursing observation through engagement in psychiatric inpatient care* [pdf]. Available at: www.health.vic.gov.au/mentalhealth [Accessed 13 September 2019].

Suro, G. & Weisman de Mamani, A.G., 2013. Burden, interdependence, ethnicity, and mental health in caregivers of patients with schizophrenia. *Family Process*, 52(2), pp. 299-311.

ŠENT - Slovensko združenje za duševno zdravje, 2018. *O Šent-u*. [online] Available at: https://www.sent.si/index.php?m_id=osebna_izkaznica [Accessed 16 October 2018].

Švab, V., n.d. *Skupnostna psihiatrija*. [pdf] Varuh človekovih pravic. Available at: http://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/word/STROKOVNI_CLANKI_razni/Skupnostna_psihiatrija_-_Vesna_Svab.pdf [Accessed 15 October 2018].

Tavakol, M. & Dennick, R., 2011. Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2011(2), pp. 53-55.

Udovič, N., 2011. Koordinacija obravnave v skupnosti oseb s težavami v duševnem zdravju. In: B. Bregar & J. Peterka Novak, eds. *Skupnostna psihiatrična obravnava: zbornik predavanj z recenzijo. Ljubljana, 16. marec 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 12-16.

Valentini, J., Ruppert, D., Magez, J., Stegbauer, C., Bramesfeld, A. & Goetz, K., 2016. Integrated care in German mental health services as benefit for relatives – a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 16(48), pp. 1-9.

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C, Saunders, J. & Jones, K., 2015. *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. [pdf] LUCAS KU Leuven/EUFAMI. Available at: https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/copy_of_c4c-global-report-final.pdf [Accessed 14 October 2017].

Voogt, L.A., Nugter, A., Goossens, P.J.J. & Achterberg, T., 2015. An interview study on “providing structure” as an intervention in psychiatric inpatient care: The Nursing Perspective. *Perspectives in Psychiatric Care*, 52(2016), pp. 208-221.

Weimand, B.M., Hall-Lord, L.M., Sällström, C. & Hedelin, B., 2013. Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), pp. 99-107.

World Health Organization (WHO), 2003. *WHO Europe mental health nursing curriculum. WHO European Strategy for Continuing Education for Nurses and Midwives*. [pdf] World Health Organization. Available at: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0012/102270/e81555.pdf [Accessed 18 October 2018].

Wyder, M. & Bland, R., 2014. The recovery framework as a way of understanding families’ responses to mental illness: balancing different needs and recovery journeys. *Australian Social Work*, 67(2), pp. 179-196.

Yin, R.K., ed. 2009. *Case study research: Design and methods*. 4th ed. Thousand Oaks: Sage Publications.

Yin, Y., Zhang, W., Hu, Z., Jia, F., Li, Y., Xu, H., Zhao, S., Guo, J., Tian, D. & Qu, Z., 2014. Experiences of stigma and discrimination among caregivers of persons with schizophrenia in China: A field survey. *Plos one*, 9(9), pp. 1-11.

Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr), 2008. Uradni list Republike Slovenije št. 77.

Zakon o nevladnih organizacijah (ZNOrg), 2018. Uradni list Republike Slovenije št. 21.

Zegwaard, M.I., Aartsen, M.J., Grypdonck, M. & Cuijpers, P., 2013. Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 13(103), pp. 1-9.

Zidarič, M., 2011. Skupnostna psihiatrična obravnava na Oddelku za psihiatrijo Univerzitetnega kliničnega centra Maribor. In: B. Bregar & J. Peterka Novak, eds. *Skupnostna psihiatrična obravnava: zbornik predavanj z recenzijo. Ljubljana, 16. marec 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 21-22.

Žajdela, B., 2011. Vloga socialnega delavca – skupnostna psihiatrična obravnava. In: B. Bregar & J. Peterka Novak, eds. *Skupnostna psihiatrična obravnava: zbornik predavanj z recenzijo. Ljubljana, 16. marec 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, p. 64.

Žmitek, A., 2009. Zakon o duševnem zdravju. In: B. Možgan, ed. *Zakon o duševnem zdravju, zakon o pacientovih pravicah in mesto zdravstvene nege: zbornik prispevkov. Ljubljana, 10. april 2009*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 7-8.

Žmitek, A., 2015. Svojci bolnikov s shizofrenijo. In: A. Žmitek, ed. *Svojci bolnikov z duševnimi motnjami: konferenčni zbornik. Begunje na Gorenjskem, 20. november 2015*. Begunje na Gorenjskem: Psihiatrična bolnišnica Begunje, pp. 88-97.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

INFORMIRANI SVOJCI KOT POMEMBEN DEL ZDRAVLJENJA PACIENTOV Z DUŠEVNO MOTNJO

Spoštovani!

Ime mi je Nina Hrovat in sem absolventka magistrskega študija na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin in pod mentorstvom red. prof. dr. Brigite Skela Savič, znan. svet., pripravljam magistrsko delo z naslovom Informirani svojci kot pomemben del zdravljenja pacientov z duševno motnjo.

Sodelovanje svojcev pri zdravljenju pacienta z duševno motnjo je zelo pomembno. Namen moje raziskave je prikazati, kako pomembno je sodelovanje zdravstvenega osebja s svojci pri zdravljenju pacientov z duševno motnjo, da je potreba svojcev po informiranju velika in da potrebujejo veliko podpore. Vaše sodelovanje je za raziskavo zelo pomembno in samo z vašimi odgovori lahko dobimo vpogled, kako kot svojci doživljate skrb za bolnega svojca in kakšno je vaše sodelovanje z zdravstvenim osebjem.

Anketa je prostovoljna in anonimna in vam bo vzela približno od 10 do 15 minut časa. Podatki bodo obravnavani zaupno, analizirani na splošno in ne na ravni odgovorov posameznika. Zbrani podatki bodo uporabljeni izključno za pripravo tega magistrskega dela.

Za vaše sodelovanje se vam vnaprej zahvaljujem.

Nina Hrovat, dipl. m. s.

E-mail naslov: nina.hrovat@gmail.com

1. SKLOP: POZNAVANJE BOLEZNI

An intervention framework for family involvement in the care of persons with psychiatric illness (Dausch, et al., 2012), An emotive subject: insights from social, voluntary and healthcare professionals into the feelings of family carers for people with mental health problems (Gray, et al., 2009), *Hospital guide: what families need to know about mental health treatment* (NAMI Illinois & NAMI DuPage, 2007).

Ocenite, **koliko poznate bolezen svojega svojca**. Uporabite lestvico ocen od 1 do 5, kjer 1 pomeni »sploh se ne strinjam«, 2 pomeni »ne strinjam se«, 3 pomeni »niti se strinjam niti se ne strinjam«, 4 pomeni »strinjam se«, 5 pa »popolnoma se strinjam«.

	1	2	3	4	5
a) Na splošno duševno motnjo svojca zelo dobro poznam.	1	2	3	4	5
b) Vem vse o zdravlilih, ki jih jemlje svojec.	1	2	3	4	5
c) Dobro sem seznanjen z načinom zdravljenja.	1	2	3	4	5
d) Dobro sem seznanjen s trajanjem zdravljenja.	1	2	3	4	5
e) Dobro poznam način primerne komunikacije s svojcem.	1	2	3	4	5
f) Dobro sem seznanjen s posebnostmi življenja s pacientom z duševno	1	2	3	4	5
g) Vem vse o možnih zapletih pri pacientu z duševno motnjo.	1	2	3	4	5
h) Vem, kakšno je ustrezno ukrepanje v primeru poslabšanja bolezni.	1	2	3	4	5
i) Dobro sem seznanjen z vsemi pravicami pacientov z duševno motnjo.	1	2	3	4	5
j) Poznam Zakon o duševnem zdravju.	1	2	3	4	5

Ocenite, **kako pomemben je vsak navedeni vir za vaše poznavanje duševne motnje svojca**. Uporabite lestvico ocen od 1 do 5, kjer 1 pomeni »zelo nepomembno«, 2 pomeni »nepomembno«, 3 pomeni »niti pomembno niti nepomembno«, 4 pomeni »pomembno«, 5 pa »zelo pomembno«.

	1	2	3	4	5
a) Zdravstveno osebje.	1	2	3	4	5
b) Svojec z boleznijo.	1	2	3	4	5
c) Knjige, priročniki, zloženke.	1	2	3	4	5
d) Tradicionalni mediji (radio, televizija, časopisi).	1	2	3	4	5
e) Spletne strani.	1	2	3	4	5
f) Drugi vir, kateri? _____	1	2	3	4	5

Opreделите, **katere informacije ste prejeli s strani posameznega zdravstvenega osebja in katerih niste**. Prosimo, da za vsako informacijo označite 1, če ste jo prijeli od zdravnika, 2, če ste jo prejeli od medicinske sestre, 3, če ste jo prejeli od socialnega delavca, 4, če informacije niste prejeli, čeprav ste jo potrebovali, in 0, če te informacije niste potrebovali. Možnih je tudi več odgovorov.

	1	2	3	4	0
a) Splošne informacije o duševni motnji svojca.	1	2	3	4	0
b) O načinu zdravljenja in predpisanih zdravilih.	1	2	3	4	0
c) O trajanju zdravljenja.	1	2	3	4	0
d) O možnih zapletih pri pacientu z duševno motnjo.	1	2	3	4	0
e) O ustreznih ukrepih v primeru poslabšanja bolezni svojca.	1	2	3	4	0
f) O pravicah pacientov z duševno motnjo in zakonu o duševnem zdravju.	1	2	3	4	0
g) O primernem načinu oskrbe svojca z duševno motnjo.	1	2	3	4	0
h) O pripravi predpisanih zdravil.	1	2	3	4	0
i) O bolnišničnih pravilih (npr. čas obiskov, čas obrokov in podobno).	1	2	3	4	0
j) O osebnih pripomočkih, ki jih svojec potrebuje v bolnišnici.	1	2	3	4	0
k) O načinu primerne komunikacije s svojcem.	1	2	3	4	0
l) O posebnostih življenja s pacientom z duševno motnjo.	1	2	3	4	0
m) O času informacij zdravnika, ki svojca zdravi.	1	2	3	4	0
n) O področjih, kjer bo pacient z duševno motnjo potreboval vašo pomoč.	1	2	3	4	0
o) O možnosti vključenosti svojca v nevladne organizacije.	1	2	3	4	0
p) O možnosti namestitve v ustrezno ustanovo	1	2	3	4	0
r) O vseh obrazcih, ki so potrebni za namestitev.	1	2	3	4	0
s) O sodelovanju z lokalnim centrom za socialno delo	1	2	3	4	0
t) O možni finančni pomoči – pravice iz javnih sredstev.	1	2	3	4	0
u) O možnostih, kjer lahko zase najdete podporo in pomoč.	1	2	3	4	0

Ocenite, kako ste bili zadovoljni **z lastnostmi prejetih informacij s strani posameznega zdravstvenega osebja**. Uporabite lestvico ocen od 1 do 5, kjer 1 pomeni »zelo nezadovoljen«, 2 pomeni »nezadovoljen«, 3 pomeni »niti zadovoljen niti nezadovoljen«, 4 pomeni »zadovoljen«, 5 pa »zelo zadovoljen«.

Z lastnostmi prejetih informacij s strani **zdravnikov**:

	1	2	3	4	5
a) Jasnostjo in razumljivostjo	1	2	3	4	5
b) Strokovnostjo	1	2	3	4	5
c) Količino	1	2	3	4	5
d) Natančnostjo/poglobljenostjo	1	2	3	4	5

Z lastnostmi prejetih informacij s strani **diplomiranih medicinskih sester/zdravstvenikov:**

	1	2	3	4	5
a) Jasnostjo in razumljivostjo	1	2	3	4	5
b) Strokovnostjo	1	2	3	4	5
c) Količino	1	2	3	4	5
d) Natančnostjo/poglobljenostjo	1	2	3	4	5

Z lastnostmi prejetih informacij s strani **srednjih medicinskih sester/zdravstvenih tehnikov:**

	1	2	3	4	5
a) Jasnostjo in razumljivostjo	1	2	3	4	5
b) Strokovnostjo	1	2	3	4	5
c) Količino	1	2	3	4	5
d) Natančnostjo/poglobljenostjo	1	2	3	4	5

Z lastnostmi prejetih informacij s strani **socialnih delavcev:**

	1	2	3	4	5
a) Jasnostjo in razumljivostjo	1	2	3	4	5
b) Strokovnostjo	1	2	3	4	5
c) Količino	1	2	3	4	5
d) Natančnostjo/poglobljenostjo	1	2	3	4	5

Bi si želeli pridobiti več informacij s strani zdravstvenega osebja?

- Da
- Ne

2. SKLOP: INFORMACIJE, SVETOVANJE, PODPORA S STRANI ZDRAVSTVENEGA OSEBJA IN VAŠA VKLJUČENOST V NAČRTOVANJE ZDRAVLJENJA IN ZDRAVSTVENE NEGE (Caring for carers, Vermeulen, et al., 2015)

V naslednjih štirih podsklopih ocenite vaše strinjanje s trditvami, ki podrobneje opisujejo **kako zadovoljni ste s stopnjo pridobljenih informacij in svetovanjem s strani medicinskega in zdravstvenega osebja, kako zadovoljni ste s podporo medicinskega in/ali zdravstvenega osebja, vaše zadovoljstvo s podporo, ki jo prejmete pri skrbi za svojca, in kako zadovoljni ste z vašo vključenostjo v načrtovanje zdravljenja in**

zdravstvene nege vašega bližnjega. Uporabite lestvico ocen od 1 do 5, kjer 1 pomeni »zelo nezadovoljen«, 2 pomeni »nezadovoljen«, 3 pomeni »niti zadovoljen niti nezadovoljen«, 4 pomeni »zadovoljen«, 5 pa »zelo zadovoljen«.

Stopnja pridobljenih informacij in svetovanje s strani medicinskega in zdravstvenega osebja.

Koliko ste v splošnem zadovoljni,	1	2	3	4	5
a) da imate dovolj informacij o stanju/bolezni osebe, za katero skrbite in vam to omogoči, da zaupate vase, ko za to osebo skrbite?	1	2	3	4	5
b) da imate dovolj informacij o tem, kako se bo njihovo stanje/bolezen najverjetneje razvijala v daljšem časovnem obdobju?	1	2	3	4	5
c) da lahko dobite informacije, ki jih potrebujete in ko jih potrebujete (npr. od zdravnika ali osebe same)?	1	2	3	4	5
d) s tem, kako enostavno razumete informacije, ki jih dobite?	1	2	3	4	5
e) s količino nasvetov, ki so vam na voljo (npr. od zdravstvenih delavcev ali ostalih svojcev)?	1	2	3	4	5
f) da ste seznanjeni s tem, na koga se morate obrniti za informacije in nasvete, ki jih potrebujete?	1	2	3	4	5
g) da ste seznanjeni s tem, na koga se morate obrniti v nujnih primerih in če takoj potrebujete pomoč?	1	2	3	4	5
h) da ste seznanjeni s tem, koga morate poklicati, če imate običajno vprašanje?	1	2	3	4	5

Podpora medicinskega in/ali zdravstvenega osebja.

Koliko ste v splošnem zadovoljni,	1	2	3	4	5
a) z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja za osebo, za katero skrbite (npr. za preprečitev ponovitve bolezni)?	1	2	3	4	5
b) z enostavnostjo dobiti pomoč in podporo osebja zase (npr. Nasvete o tem, kako ravnati pri določenemu vedenju)?	1	2	3	4	5
c) s kakovostjo pomoči in podporo osebja za osebo, za katero skrbite?	1	2	3	4	5
d) z vašim odnosom s ključnim osebjem, ki podpirajo osebo, za katero skrbite?	1	2	3	4	5
e) z ustreznostjo medsebojne komunikacije osebja, s katerimi ste v stikih (da si predajo pomembne informacije)?	1	2	3	4	5
f) kako resno osebje sprejme tisto, kar jim poveste?	1	2	3	4	5
g) z ravno razumevanja, ki ga ima osebje o tem, kako je biti v vaši situaciji?	1	2	3	4	5

Vaše zadovoljstvo s podporo, ki jo prejmete pri skrbi za svojca.

Kako ste v splošnem zadovoljni s podporo, ki jo prejmete	1	2	3	4	5
a) zdravnikov?	1	2	3	4	5
b) medicinskih sester?	1	2	3	4	5
c) od združenj (npr. Šent, Ozara)?	1	2	3	4	5
d) socialnih delavcev?	1	2	3	4	5
e) delodajalcev?	1	2	3	4	5
f) prijateljev?	1	2	3	4	5
g) sorodnikov?	1	2	3	4	5

Vaša vključenost v načrtovanje zdravljenja in zdravstvene nege vašega bližnjega.

Koliko ste v splošnem zadovoljni,	1	2	3	4	5
a) z vašo vključenostjo pri pomembnih odločitvah (npr. zdravlila, hospitalizacija)?	1	2	3	4	5
b) z vašo zmožnostjo vpliva na pomembne odločitve?	1	2	3	4	5

3. SKLOP: VAŠE DUŠEVNO ZDRAVJE IN DOŽIVLJANJE NOTRANJE STIGME TER VAŠ ODNOS Z OSEBO, ZA KATERO SKRBITE

(Caring for carers, Vermeulen, et al., 2015), (The general health questionnaire, Goldberg & Williams, 1988 cited in Mann, et al., 2011), (Experiences of caregiving inventory, Muralidharan, et al., 2016).

Ocenite vaše strinjanje s trditvami, ki opisujejo **vaše duševno zdravje v zadnjem mesecu**. V prvem delu uporabite lestvico ocen od 0 do 3, kjer 0 pomeni »bolje oziroma več kot običajno«, 1 pomeni »enako kot običajno«, 2 pomeni »manj kot običajno«, 3 pomeni »veliko manj kot običajno«, v drugem delu pa uporabite lestvico ocen od 0 do 3, kjer 0 pomeni »sploh ne«, 1 pomeni »ne več kot običajno«, 2 pomeni »precej več kot običajno«, 3 pomeni »veliko več kot običajno«.

1. del

Ali ste v zadnjem mesecu:	0	1	2	3
a) se lahko skoncentrirali na to, kar ste počeli.	0	1	2	3
b) čutili, da igrate pomembno vlogo pri stvareh.	0	1	2	3
c) se čutili sposobne, da sprejmete odločitve.	0	1	2	3
d) bili zmožni uživati v običajnih dnevnih aktivnostih.	0	1	2	3
e) se bili zmožni soočiti s problemi.	0	1	2	3
f) se počutili precej srečnega.	0	1	2	3

Legenda: 0 = »bolje oziroma več kot običajno«, 1 = »enako kot običajno«, 2 = »manj kot običajno«, 3 = »veliko manj kot običajno«

2. del

Ali ste v zadnjem mesecu:	0	1	2	3
g) izgubili veliko spanja zaradi skrbi.	0	1	2	3
h) stalno čutili, da ste pod pritiskom.	0	1	2	3
i) čutili, da ne morete premagovati težav.	0	1	2	3
j) se počutili nesrečnega in depresivnega.	0	1	2	3
k) izgubili samozavest.	0	1	2	3
l) razmišljali o sebi kot o ničvrednem.	0	1	2	3

Legenda: 0 = »sploh ne«, 1 = »ne več kot običajno«, 2 = »precej več kot običajno«, 3 = »veliko več kot običajno«

Spodaj navajamo nekaj trditvev, ki opisujejo vaše doživljanje notranje stigme zaradi sorodnika z duševno motnjo. Uporabite lestvico ocen od 1 do 5, kjer 1 pomeni »nikoli«, 2 pomeni »redko«, 3 pomeni »včasih«, 4 pomeni »pogosto«, 5 pa »skoraj vedno«.

Kako pogosto ste v zadnjem mesecu razmišljali o:	1	2	3	4	5
a) tem, da bi prikrili bolezen svojca.	1	2	3	4	5
b) občutku nezmožnosti komurkoli povedati o bolezni.	1	2	3	4	5
c) občutku nezmožnosti doma imeti obiskovalce.	1	2	3	4	5
d) občutku stigme zaradi svojca, ki ima duševno motnjo.	1	2	3	4	5
e) o tem, kako drugim razložiti bolezen svojca.	1	2	3	4	5

Ocenite, kako pomembne se vam zdijo trditve, ki odražajo vaše dojetje odnosa z osebo, za katero skrbite. Stopnjo pomembnosti ocenite na lestvici od 1 do 5, kjer 1 pomeni »sploh ne«, 2 pomeni »malo«, 3 pomeni »zmerno«, 4 pomeni »precej«, 5 pa »zelo«.

Koliko vas je skrbelo zadnje 4 tedne to, da	1	2	3	4	5
a) so napetosti v odnosu z osebo, za katero skrbite?	1	2	3	4	5
b) je oseba, za katero skrbite, <u>trenutno</u> preveč odvisna od vas?	1	2	3	4	5
c) bo oseba, za katero skrbite, postala preveč odvisna od vas v <u>prihodnosti</u> ?	1	2	3	4	5
d) oseba, za katero skrbite, govori stvari, ki vas razburijo?	1	2	3	4	5
e) se počutite razdražljivi, ko ste z osebo, za katero skrbite?	1	2	3	4	5
f) dosegate 'mrtve točke', kjer čutite, da ne morete več prenašati zadev takih kot so?	1	2	3	4	5

4. SKLOP: DEMOGRAFSKI PODATKI

Pri vsakem vprašanju označite en ustrezen odgovor ali ga napišite na črto.

Spol: - Ženska - Moški	Starost (vpišite letnico rojstva): _____
Katero stopnjo izobrazbe ste dosegli? - Osnovna šola - Srednja šola - Višja oziroma visoka šola - Podiplomska izobrazba (magisterij, doktorat)	Vpišite leto, v katerem je oseba, za katero skrbite, zbolela? _____
Za koga skrbite? - Sin/hčerka - Partner/zakonec - Brat/sestra - Starši - Prijatelj - Nekdo drug: _____	Kakšna je njegova diagnoza? - Psihoza/shizofrenija - Bipolarna motnja - Depresija - Anksioznost - Demenca - Sindrom odvisnosti od alkohola - Druge duševne motnje: _____

HVALA ZA SODELOVANJE

6.2 SOGLASJE ZAVODA K RAZISKOVANJU

SOGLASJE ZAVODA/ORGANIZACIJE K RAZISKOVANJU	
Zdravstveni/socialni zavod/organizacija: _____ <u>PSIHIATRIČNA BOLNIŠNICA BEGUNJE</u>	
Odgovorna oseba (ime, priimek, delovno mesto): <u>Branko Džinsek, dr. med., spec. psih,</u> <u>direktor.</u>	
Odgovorna oseba za izvedbo raziskave v zavodu/organizaciji – kontaktna oseba za študenta/ke: <u>Lepa Pičanič, dipl. med. sestra</u>	
tel.: <u>04 533 52 00</u> , e-naslov: <u>lepa.picanic@ps-begunje.si</u>	
Študentu/ki (ustrezno obkrožite):	
<ul style="list-style-type: none"> a) Dovoljujemo opravljanje raziskave v našem zavodu/organizaciji brez uporabe imena zavoda/organizacije v magistrskem delu <input checked="" type="radio"/> b) Dovoljujemo opravljanje raziskave v našem zavodu/organizaciji in uporabo imena zavoda/organizacije v magistrskem delu <input checked="" type="radio"/> c) Dovoljujemo objavo rezultatov raziskave v člankih in prispevkih na konferencah fakultete in izven d) Ne dovoljujemo izvedbe raziskave. 	
<p>Etični vidik, v primeru, da raziskava vključuje paciente (navedite sklep organa v zavodu/organizaciji, ki je dal soglasje k izvedbi raziskave iz etičnega vidika):</p> <p><u>V raziskavo pacienti niso vključeni.</u></p>	
<p>Sklep organa: _____ je bil, da se navedena raziskava ne more opraviti v našem zavodu/organizaciji.</p>	
<p>Kratka razlaga, zakaj raziskave ni mogoče izvesti v vašem zavodu/organizaciji:</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div>	
<p>Podpis odgovorne osebe in žig zavoda/organizacije: _____</p> <p>Kraj in datum: <u>Bečunje, 1.3.2018</u></p>	

