

# ZDRAVSTVENA VZGOJA SVOJCEV VAROVANCA Z DEMENCO NA KLINIČNIH ODDELKIH ZA KLINIČNO PSIHIATRIJO (KOKP) V LJUBLJANI

HEALTH EDUCATION OF RELATIVES OF DEMENTED PATIENTS IN UNITS FOR CLINICAL PSYCHIATRY AT THE PSYCHIATRIC HOSPITAL IN LJUBLJANA

Jacinta Doberšek-Mlakar

UDK/UDC 616.892.3-08-031.81:374.7

DESKRIPTORJI: *demenca; hospitalizacija; zdravstvena vzgoja; družina*

DESCRIPTORS: *dementia; hospitalization; health education; family*

Izvleček – Sestavek opredeljuje zdravstveno vzgojo svojcev varovanca z demenco na programiran način.

Povzema temeljne sestavine zdravstvenovzgojnega suportnega programa, njegov namen in cilj ter predstavi razvoj tovrstnih programov v svetu. Delo natančno opredeli temeljne potrebe, ki narekujejo takšen pristop, predstavi demenco in posledična odstopanja na področju samooskrbe in funkcioniranja varovancev s takšnimi motnjami. Avtorica razmeji vsebinske enote, način organiziranja in evalviranja programa kot dela širše kvalitativne raziskave.

Abstract – The article describes programmed health education of relatives of demented patients. Basic ingredients of health education support program, its purpose and aims are described, and aims of similar programmes carried out elsewhere presented. The article defines the needs required by such approach, describes dementia and deficiencies in the fields of self care and overall functioning of such patients. The author delineates subject units, and the method of organization and evaluation of such programs of work as a part of a more comprehensive quality research.

## Uvod

Program je dokument, sestavljen na podlagi didaktičnih in strokovnih znanj s področja tematike, ki jo opredeljuje. Konkreten program izhaja iz pregleda svetovne literature o obravnavanem problemu.

Ugotovljen problem je potrebno reševati na osnovi izdelanega programa, namenjenega specifični populaciji zato, ker nudi jasno postavljene cilje, natančno opredeljeno vsebino, didaktične načine izvajanja, sprotne in končne evalvacije, ki jo lahko znanstveno utemeljimo in predstavljamo. Program vsebuje tri osnovne dimenzije:

- obseg (kvantitativni vidik),
- določeno zaporedje tem,
- zahtevnost programa.

Vsak program je uporaben le za tisto populacijo, ki jo je strokovno opredelil in preučil sestavljalec programa in ni splošno uporaben dokument za navidezno podobne skupine populacij.

Prihodnost zdravstvene nege z zdravstveno vzgojo kot njenim pomembnim delom je prav gotovo reševanje in pristopi do strokovnih problemov na podlagi

izdelanih programov, saj medicinskim sestram omogočajo, da lahko svoje delo strokovno in znanstveno utemeljeno ter dokumentirano predstavljajo širšemu zdravstvenemu in multidisciplinarnemu timu. Vzporredno medicinske sestre pri delu pridobivajo večjo sistematičnost in poklicno avtonomijo.\*

## Zdravstvenovzgojno/suportni program – temeljni elementi

**Ciljna populacija:** Odrasli družinski člani ali pomembni drugi ambulantno zdravljenih in hospitaliziranih varovancev z demenco na geriatričnih oddelkih KOKP v Ljubljani.

Prednost pri udeležbi programa imajo svojci ali pomembni drugi, katerih družinski član prihaja na ambulantno zdravljenje, in tisti, ki bodo po končani hospitalizaciji skrbeli za dementskega v domačem okolju.

V primeru, da v posamezni skupini še ni predvidenega števila udeležencev, lahko vključimo tudi motivirane svojce, ki ne bodo neposredno skrbeli za dementsko osebo (ker varovanec odhaja na primer v dom starejših občanov ali bodo negovali drugi).

**Trajanje programa:** 16 UR (8 × 2 šolski uri – ura/45 minut)

**Nosilec programa:** Sestavljalec programa s sodelavci (profesor zdravstvene vzgoje, višja medicinska sestra, socialni delavec in zdravnik psihiater.

**Identifikacija potreb:** Demenca se pri posamezniku izraža v zmanjšani sposobnosti samooskrbe in mnogih novih vedenjskih posebnostih, ki za obolelega do tedaj niso bile značilne. Psihične in fizične obremenitve svojcev, ki živijo z osebo z demenco v domačem okolju, večkrat privedejo do okoliščin, ki jih ne znajo in ne zmorejo obvladovati. Pomanjkanje podpore, praktičnih informacij in znanja izzovejo v družinskih medosebnih odnosih mnoge konfliktna situacije, stres, občutke jeze, krivde, sramu in različna psihosomatska obolenja svojcev.

**Cilj programa:** Psihično razbremenjeni svojci, ki so pridobili informacije in veščine o skrbi za dementnega družinskega člana, kar se kaže v dvigu kvalitete življenja v družini, večji samozavesti svojcev in konstruktivnejšem obvladovanju stresnih situacij v domačem okolju.

**Namen programa:** Program je oblikovan tako, da bodo svojci med izvajanjem programa lahko izmenjavali lastne izkušnje in občutke, dobili podporo, razumevanje, nasvete in se poučili o konkretnih veščinah od ostalih udeležencev skupine, vodje skupine in zdravstvenonegovalnega tima.

**Opredelitev vsebine programa:** Mnogo izrazov obstaja za izgubo spomina, zmanjšanje ali odsotnost sposobnosti razumevanja in mišljenja v starosti. Hopkins (1991) opušča razdelitve, kot so »senilnost«, »Alzheimerjeva bolezen«, »vaskularna demenca«, »organski možganski sindrom«, »senilna demenca«, »presevilna demenca« in vse omenjene patološke motnje staranja poimenuje z izrazom demenca.

Vsak bolnik z demenco, vsaka družina in nastale življenjske okoliščine so edinstvene.

Medgeneracijski odnosi temeljijo na vzajemni pomoči, ki je lahko v recipročnem ravnovesju ali pa se nagiba v smer ene ali druge generacije, odvisno od življenjskih okoliščin (Hojnik-Zupanc, 1995). Hojnik-Zupančeva dodaja, da je na Danskem, Nizozemskem, Švedskem, v Belgiji, Franciji, na Irskem in v Veliki Britaniji dobro organizirana pomoč na domu in le 2–4 % starejših ljudi prejema pomoč svojih otrok, ki živijo v istem gospodinjstvu.

Pri nas družina običajno nastopa kot prvi pomočnik v kritični situaciji in v nadaljnjem obvladovanju le-te.

Med običajne dnevne aktivnosti starejših (Pentek, 1995) štejemo sposobnost samostojnega oblačenja, obuvanja, umivanja, česanja in britja, hranjenja jemanja zdravil, kontroliranja izločanja blata in urina, gi-

banja – s pripomočki ali brez njih, opravljanje gospodinjskih opravil (nabava in priprava hrane, pomivanje, popravila, čiščenje prostorov), uporaba uslug javnih služb, uporaba prevoznih sredstev (osebnih, javnih) in socialni stiki.

Iz običajnih dnevnih aktivnosti varovanca z demenco izhajajo mnoge osnovne težave, ki znižujejo kakovost življenja varovancev in svojcev v njihovem okolju.

Za osebe z demenco je značilno hitro spreminjanje razpoloženja, motnje vedenja, motnje v sposobnosti samooskrbe in izvajanja dnevnih in življenjskih aktivnosti (Cummings, 1995), zato imajo svojci, ki skrbijo za dementno osebo večje možnosti za nastanek duševnih in telesnih težav, kar je povezano s stresnimi situacijami v družinskem okolju (Fuller in sod., 1979; Dellasega, 1990).

Depresija, poslabšanje zdravja, kronična utrujenost in socialna izolacija so najpogostejši problemi svojcev (Duijnste, 1992). Bedard, Molly, Pedlar, Lever in Stones (1997) so mnenja, da je skrb za posameznika z demenco lahko mnogo težja kot skrb za osebo, ki ima težje fizične motnje.

Po letu 1970 najdemo v literaturi prvič predstavljene programe, organizirane v institucijah in namenjene skupinam svojcev varovanca z demenco. V mednarodni literaturi zasledimo podobne koncepte omejenih programov.

Sprva so bili programi zgolj suportni, sedaj vključujejo tudi enakovreden zdravstvenovzgojni del (Bedard in sod., 1997).

Različni raziskovalci pišejo, da so ključne skupne točke zdravstvenovzgojno/suportnih programov sledeče:

1. Zmanjševanje in lajšanje stresnih občutkov svojcev; prevencija poslabšanja stanja in razvoja novih motenj v družini in pri posameznem svojcu; izboljšanje zdravja in dobrega počutja svojcev.
2. Izboljšanje kvalitete življenja varovanca z demenco.
3. Preventiva pojava hospitalizma (Cuijpers in sod., 1993).

Raziskovalci Brodaty, Gresham (1989) Green in Monahan (1989) opozarjajo, da so učinki zdravstvenovzgojno/suportnih programov na pojav hospitalizma minimalni, pomembne vplive programov pa beležijo pri izpolnjevanju prvih dveh zgoraj navedenih točk.

Mnoge evalvacije izvedenih programov povedo, da imajo udeleženci večinoma pozitivno mnenje o njih.

Svojci varovancev z demenco, ki so se udeležili zdravstvenovzgojno/suportnih programov, označujejo takšna srečanja kot informativna, uporabna in zanje zelo pomembna (Clark, Rakowski, 1983; Gallagher, 1985).

Veliko poročil udeležencev navaja, da je bilo zanje najpomembnejše, da so sodelovali kot aktivni udele-

ženci in da so se lahko spontano izražali. Izražajo tudi potrebo po srečanjih potem, ko je program že končan (Cohen, 1983; Glosser, Wexler, 1995).

Nobenemu svojcu ni lahko, ko ljubljani zakonec, oče ali mama zbolijo za demenco, zato je med izvajanjem programa dobro preseči mejo formalnosti in v predavanju empatično vključiti humor in pozitivno razpoloženje.

**Organizacija programa:** Program izvajamo na terciarni zdravstvenovzgojni ravni.

Razdeljen je na osem srečanj s fiksnim dnevom v tednu in časom srečanja udeležencev. Udeleženci so povabljeni k sodelovanju ustno in pisno, seznanjeni so z vsebino, namenom in cilji programa. Posamezen program je sestavni del širše kvalitativne raziskave (opisano v odstavku »evalvacija«), zato udeležence prosimo, da podpišejo privolitve za sodelovanje v raziskavi.

Predavatelji imajo pred pričetkom programa dve strokovni srečanja (ali po dogovoru več), kjer uskladijo časovne termine, se natančno seznanijo z vsebino programa ter se posvetujejo o didaktičnih načinih podajanja vsebin. Sestavljalec programa si pridrži pravico razdelitve učnih tem in koordinacije izvajanja programa. Predavatelji se dogovorijo za strokovno srečanje tudi po končani četrti in osmi učni temi programa, na katerem evalvirajo in komentirajo izvajanje programa.

Število udeležencev programa se giblje med 6 in 10 in je od začetka do konca programa fiksno. Če ima družinski član težje psihične motnje, ga v skupino ne vključimo, pač pa svetujemo druge oblike pomoči, saj oblikovana skupina udeležencev za namene izvedbe programa ni psihoterapevtska.

Izvajanje zdravstvenovzgojno/suportnega programa je sestavni del kontinuirane zdravstvene nege bolnika z demenco. Vaje (4., 5., 6. in 7. učna tema), namenjene pridobivanju veščin, potekajo vzporedno s programom na bolnišničnih geriatričnih oddelkih z udeležence, katerih družinski član je hospitaliziran. Tukaj se aktivno vključuje tim zdravstvene nege. Tisti udeleženci, ki prihajajo izključno iz domačega okolja, dobijo ustrezna znanja pri podajanju vsebin z metodami predavanja in demonstracije pri prej navedenih učnih temah.

Enkrat tedensko predavatelji rezervirajo čas od 11–12 ure (ali po dogovoru v popoldanskem času) za pogovore s področja zdravljenja, zdravstvene nege, zdravstvene vzgoje in socialnih vprašanj po »Geriatrčnem svetovalnem telefonu«. Udeležencem programa svetujemo, da v primeru nastale motnje v domačem okolju v zvezi z varovancem z demenco pokličejo dogovorjeno telefonsko številko.

**Vsebinske enote:** Posamezna učna tema traja 45 minut, sledi 10 minut odmora in nedirektivna suportna skupina, ki traja 45 minut.

Posamezne učne teme srečanj so navedene po vrstnem redu. Navajam le vsebinske sklope, peto učno temo pa v celoti razčlenim tudi didaktično.

1. Učna tema: Značilnosti in zdravljenje demence
2. Učna tema: Pojav občutkov izgube, krivde, sramu in jeze zaradi vedenja varovanca z demenco
3. Učna tema: Verbalna in neverbalna komunikacija z družinskim članom z demenco
4. Učna tema: Skrb za življenjske aktivnosti osebnosti higiene, oblačenja in obuvanja

**5. Učna tema:** Skrb za življenjske aktivnosti ohranjanja varnosti, gibljivosti in samostojnosti pri hoji

*Vsebinska vaja:* Udeleženec skupine, katerega družinski član je hospitaliziran, v tekočem tednu skupaj z medicinsko sestro praktično izvede ustrezno pomoč v življenjskih aktivnostih ohranjanja varnosti, gibljivosti in samostojnosti pri hoji družinskega člana z demenco na bolnišničnem oddelku. Udeleženec skupine, katerega družinski član ni hospitaliziran, vsebino vaj osvoji med demonstracijo predavatelja.

*Učni cilj:* Člani skupine teoretično in praktično osvojijo nego varovanca z demenco v življenjski aktivnosti ohranjanja varnosti, gibljivosti in samostojnosti pri hoji.

*Tema suportne skupine:* Po predlogu ali spontani iniciaciji članov skupine.

*Cilj suportne skupine:* Psihična razbremenitev članov skupine.

6. Učna tema: Skrb za življenjske aktivnosti hranjenja, pitja tekočin in spanja.

7. Učna tema: Skrb za življenjske aktivnosti izločanja blata in/ali urina.

8. Učna tema: Skrb zase v skupnem življenju z dementskim družinskim članom.

## **Metode, oblike dela, vzgojnoizobraževalna (VZI) tehnologija**

Opredeljujem VZI k peti, prej razčlenjeni učni temi (skrb za življenjske aktivnosti ohranjanja varnosti, gibljivosti in samostojnosti pri hoji).

*Metode dela:* metoda predavanja, metoda razgovora, metoda demonstracije;

*Oblike dela:* frontalna oblika dela;

*VZI tehnologija:* grafoskop, presojnice, zloženke, plakat, slike, copati.

**Evalvacija:** Sistem vrednotenja vključuje izvedbo širše raziskave po kvalitativni metodi dela, ki bo pokazala rezultate programov po zaključenih treh ali štirih zdravstvenovzgojno/suportnih programih (odvisno od števila udeležencev v posamezni skupini).

Prvi intervju s svojci izvedemo pred začetkom programa (po privolitvi svojcev za sodelovanje ali v prvem tednu po sprejemu bolnika z demenco v bolnišnico), drugega neposredno ob zaključku programa in tretjega šest mesecev po zaključku programa. Drugi intervju nam obenem prikaže povratno informacijo o posameznem programu. Tretji intervju izvedemo po privolitvi svojcev v njihovem domačem okolju. Posamezne intervjuje snemamo in zapisujemo. Za izvedbo kvalitativne raziskave je potrebno zaprositi medicinsko etično komisijo.

Kategorije vprašanj, namenjenih svojcem, so v vseh treh intervjujih v različnih časovnih obdobjih iste in zajemajo sledeče vsebine:

- kaj vedo o demenci in njenih značilnostih;
- kako obvladujejo stresne, kritične situacije v družini;
- kako so večji nege dementnega družinskega člana.

Kvalitativna metoda vrednotenja pred pričetkom, ob zaključku programa in šest mesecev kasneje bo omogočila sprotno vrednotenje in pomeni osnovo za tehtno raziskovalno delo, ki ga na tem področju pri nas nismo zasledili. Takšna metoda vrednotenja se sklada z naravo obravnavane problematike in z vsebino sestavljenega programa.

## Literatura

1. Adams T. The emotional experience of caregivers to relatives who are chronically confused – implications for community mental health nursing. *Int J Nurs Stud* 1994; 31 (6): 545–53.
2. Aevarsson O, Skoog I. Dementia disorders in a birth cohort followed from age 85 to 88: The influence of mortality, refusal rate, and diagnostic change on prevalence. *International Psychogeriatrics* 1997; 9 (1): 11–23.
3. American Health Assistance Foundation. *Caring for an Alzheimers patient: a family guide*. Rockville: America Health Assistance Foundation, 1994.
4. Brodaty H, Gresham M. Effect of a training program to reduce stress in carers of patients with demencia. *British Medical Journal* 1989; 299: 1375–79.
5. Bedard M, William-Molloy D, Pedlar D. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics* 1997; 3: 277–90.
6. Clark N, Rakowski W. Family caregivers of older adults. *Gerontologist* 1983; 23: 637–42.
7. Cohen PM. A group approach for working with families of the elderly. *Gerontologist* 1983; 23: 248–50.
8. Cuijpers P, Clemens M, Hosman H, Munnichs MA. Change mechanisms of support groups for caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics* 1996; 4: 221–30.
9. Cummings JL, Ross W, Absher J. Depressive symptoms in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders* 1995; 9: 87–93.
10. Curruth AK. Motivating factors, exchange patterns, and reciprocity among caregivers of parents with and without dementia. *Research in Nursing & Health* 1996; 19: 409–19.
11. Dellasega C. Coping with caregiving. *Journal of Psychosocial Nursing* 1990; 28: 15–22.
12. Duijnste M. The burden of relatives of dementing elderly. *Gerontologist* 1992; 27: 716–21.
13. Flint AJ. Effects of respite care on patients with dementia and their caregivers. *International Psychogeriatrics* 1995; 7 (4): 505–16.
14. Fuller J, Ward E. Dementia. *British Medical Journal* 1979; 1: 1684–5.
15. Gallagher DE. Intervention strategies to assist caregivers of frail elders. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* 1985; 5: 249–82.
16. Glosser G, Wexler D. Participants evaluation of educational/support groups for families of patients with Alzheimer s disease 1985; 25: 232–36.
17. Greene VL, Monahan DJ. The effect of support and education program on stress and burden among families. *Gerontologist* 1989; 29: 472–7.
18. Harald-Nygaard A. Who cares for the caregiver? *Scand J Caring Sci* 1991; 5 (3): 157–61.
19. Hojnik-Zupanc I. V starosti lahko opešajo življenjske moči, kaj pa potem? V: *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana, gerontološko društvo Slovenije, 1997: 115–25.
20. Hojnik-Zupanc I. Star človek in družina. V: *Zdravo staranje*. 1. nacionalna konferenca o promociji zdravja. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije in Inštitut za varovanje zdravja, 1995: 87–97.
21. Hopkins J. *The 36-hour day*. Baltimore: The J. Hopkins University Press, 1991.
22. Katz JR. Providing effective patient teaching. *AJN* 1997; 97 (5): 33–6.
23. Kogoj A, Darovec J. Duševno zdravje starostnikov. V: *Zdravo staranje*. 1. nacionalna konferenca o promociji zdravja v Sloveniji. Ljubljana: Gerontološko društvo in Inštitut za varovanje zdravja, 1995: 79–86.
24. Kogoj A, Mikluš B, Dragar J. Varovanec z demenco v družini. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica v Ljubljani, 1996.
25. Pentek M. Dementnost in načini ohranjanja miselne, čustvene in socialne svežine. V: *Dodajmo življenje letom*. Gerontološko društvo Slovenije, 1997: 135–48.
26. Pentek M. Poročilo skupine zdravo staranje. V: *Zdravo staranje*. 1. nacionalna konferenca o promociji zdravja v Sloveniji. Ljubljana: Gerontološko društvo in Inštitut za varovanje zdravja, 1995: 131–5.
27. Pentek M. Starejši človek v domačem okolju in zdravstveno osebje na terenu. V: *Zdravo staranje*. 1. nacionalna konferenca o promociji zdravja v Sloveniji. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije in Inštitut za varovanje zdravja, 1995: 61–9.
28. Phillips LR, Morrison E, Stffl B, Mi Chae Y, Cromwell SL, Russel CK. Effect of the situational context and interactional process on the quality of family caregiving. *Research in Nursing & Health* 1995; 18: 205–16.
29. Ramovš J. Smiselno življenje v starih letih. V: *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije, 1997: 13–26.
30. Taft LB, Cronin-Stubbs D. Behavioral symptoms in dementia: an update. *Research in Nursing & Health* 1995; 18: 143–63.
31. Tappen RM. The effect of skill training on functional abilities of nursing home residents with dementia. *Research in Nursing & Health* 1994; 17: 159–65.
32. Tariot PN. Behavioral manifestations of dementia: a research agenda. *International Psychogeriatrics* 1996; 8 (1): 31–8.
33. Ulaga D. Telesna aktivnost starejših ljudi. V: *Zdravo staranje*. 1. nacionalna konferenca o promociji zdravja. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije in Inštitut za varovanje zdravja, 1995: 41–5.
34. Vehvilainen-Julkunen K, Sohlberg T. Teaching family nursing. *Nurse Education Today* 1995; 15 (3): 204–10.
35. Victoroff J, Nielson K, Mungas D. Caregiver and clinician assessment of behavioral disturbances: the California dementia behavior questionnaire. *International Psychogeriatrics* 1997; 9 (2): 155–74.
36. Wahle M, Haller S, Spiegel R. Validation of the NOSGER (Nurses Observation Scale for Geriatric Patients): reliability and validity of a caregiver rating instrument. *International Psychogeriatrics* 1996; 8 (4): 523–42.
37. Watson R, Deary J. Feeding difficulty in elderly patients with dementia: Confirmatory factor analysis. *Int J Stud* 1997; 34 (6): 405–14.
38. Winslow-Wehtje B. Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimers patients. *Research in nursing & Health* 1997; 20: 27–37.