

## **Izobraževalno podporni program “Ne pozabi me”**

## **Educational supportive program “Forget me not”**

*Jacinta Doberšek – Mlakar*<sup>6</sup>

### Izvleček

Sestavek opredeljuje zdravstveno vzgojo svojcev varovanca z demenco na programiran način. Povzema temeljne sestavine zdravstveno vzgojnega in podpornega programa, njegov namen in cilj, ter predstavi razvoj tovrstnih programov v svetu. Opredeli temeljne potrebe, ki narekujejo takšen pristop, predstavi demenco in posledična odstopanja na področju samooskrbe in funkcioniranja. Avtorica razmeji vsebinske enote, način organiziranja in evalviranja programa ter prve izkušnje.

### Abstract

The article describes programmed health education of relatives of demented patients. Basic components of the health education program, its purpose and aims are presented, as well as similar programmes that are being carried out elsewhere in the world. The article defines the basic needs that dictate such an approach, describes dementia and the consequential deficiencies in the field of self-care and overall functioning. The author delineates individual contents units, the method of organisation and evaluation of the program and also describes the first experience.

## **UVOD**

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

---

<sup>6</sup> *Jacinta Doberšek - Mlakar, VMS, prof. zdr. vzg., Srednja zdravstvena šola Celje, Ipavčeva 10, 3000 Celje*

simboličen naslov “Ne pozabi me”, saj vemo, kako pomembno je vzpodbujanje in ohranjanje pozitivnih odnosov in stikov s svojci za kakovost skupnega življenja z dementno osebo.

Zakaj zdravstvena vzgoja, svetovanje, podpora in dajanje informacij po programu? Dobro je, da se ugotovljeni problem rešuje na osnovi izdelanega programa, namenjenega specifični populaciji, saj nudi jasno postavljene cilje, natančno opredeljeno vsebino, didaktične načine izvajanja ter sprotno in končno vrednotenje, ki ga lahko znanstveno utemeljimo in predstavimo. Takšno delo je tudi časovno in personalno točno določeno, natančnejše, bolj povezano in daje občutek zadovoljnosti, uspešnosti in koristnosti vsem udeležencem programa: predavateljem, slušateljem in širšemu zdravstveno negovalnemu timu. Program vsebuje tri osnovne dimenzije: obseg (kvantitativni vidik), določeno zaporedje tem in stopnjo zahtevnosti. Uporaben je za populacijo, ki jo strokovno opredeli in preuči sestavljaavec programa in ni splošno uporaben dokument za navidezno podobne skupine populacij. Pristopi na podlagi izdelanih programov omogočajo, da lahko svoje delo strokovno in utemeljeno ter dokumentirano predstavljamo širšemu zdravstvenemu in multidisciplinarnemu timu.

## **IZOBRAŽEVALNO PODPORN PROGRAM - TEMELJNI ELEMENTI**

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

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

V primeru, kadar v posamezni skupini predvideno število udeležencev še ni doseženo, lahko vključimo tudi motivirane svojce, ki ne bodo neposredno skrbeli za varovanca z demenco.

**Trajanje programa:** 18 ur (9 x 2 šolski uri).

**Nosilec programa:** Združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika.

**Sestavljaavec programa:** profesorica zdravstvene vzgoje.

**Izvajalci programa:** višji medicinski sestri, psihiater, profesorica socialne pedagogike, socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, profesorica zdravstvene vzgoje.

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

**Cilj programa:** psihično razbremenjeni svojci, ki so pridobili informacije in večšine skrbi za dementnega družinskega člana, kar se kaže v boljši kakovosti njihovega življenja v družini, večji samozavesti svojcev in konstruktivnejšem obvladovanju stresnih situacij v domačem okolju.

**Namen programa:** program je oblikovan tako, da svojci med izvajanjem programa lahko izmenjujejo lastne izkušnje in občutke, dobijo podporo, razumevanje, nasvete in se poučijo o konkretnih veščinah pri ostalih udeležencih skupine, vodji skupine in zdravstveno- negovalnem timu.

**Opredelitev vsebine programa:** za izgubo spomina, zmanjšanje ali odsotnost sposobnosti razumevanja in mišljenja v starosti obstaja mnogo izrazov. Hopkins opušča opredelitve, kot so "senilnost", "Alzheimerjeva bolezen", "vaskularna demenca", "organski možganski sindrom", "senilna demenca", "presenilna demenca" in vse omenjene patološke motnje staranja poimenuje z izrazom demenca (1).

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 (2). 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 nadaljnjem obvladovanju le-te.

Med običajne dnevne aktivnosti starejših štejemo:

- sposobnost samostojnega oblačenja, obuvanja, umivanja, česanja in britja, hranjenja, jemanja zdravil, kontroliranja izločanja blata in urina, gibanja - s pripomočki ali brez njih,
- opravljanje gospodinjstskih opravil (nabava in priprava hrane, pomivanje, popravila, čiščenje prostorov),
- uporabo uslug javnih služb, uporabo prevoznih sredstev (osebnih, javnih) in
- socialne stike.

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

Značilnosti osebe z demenco so hitre menjave razpoloženja, motnje vedenja, motnje v sposobnosti samooskrbe in izvajanja dnevnih in življenjskih aktivnosti, zato so svojci, ki skrbijo za dementno osebo, bolj izpostavljeni nastanku duševnih in telesnih težav, kar je povezano s stresnimi situacijami v družinskem okolju (3).

Najpogostejši problemi svojcev so depresija, poslabšanje zdravja, kronična utrujenost in socialna izolacija. Mnogi avtorji menijo, da je skrb za posameznika z demenco lahko dosti težja kot skrb za osebo, ki ima težje fizične motnje.

Po letu 1970 v literaturi prvič najdemo predstavljene programe, organizirane v institucijah in namenjene skupinam svojcev varovanca z demenco. V mednarodni literaturi zasledimo programe, ki so si po zasnovi podobni.

Sprva so bili programi zgolj podporni, kasneje so vanje vključili tudi enakovreden zdravstveno vzgojni del (4).

Različni raziskovalci pišejo, da so ključne skupne točke zdravstveno vzgojnih in podpornih programov sledeče:

- zmanjševanje in lajšanje stresnih občutkov svojcev; preprečevanje poslabšanja stanja in razvoja novih motenj v družini in pri posameznem svojcu; izboljšanje zdravja in dobrega počutja svojcev,
- izboljšanje kvalitete življenja varovanca z demenco,

- preprečevanje hospitalizma (5).

Raziskovalci Brodaty, Gresham (6), Green in Monahan (7) opozarjajo, da zdravstveno vzgojni in podporni programi le minimalno vplivajo na pojav hospitalizma, pomembne vplive programov pa beležijo pri izpolnjevanju prvih dveh prej navedenih točk.

Mnoga vrednotenja izvedenih programov povedo, da imajo udeleženci večinoma pozitivno mnenje o njih.

Svojci varovancev z demenco, ki so se udeležili zdravstveno vzgojnih in podpornih programov, označujejo takšna srečanja kot informativna, uporabna in zanje zelo pomembna.

Veliko poročil udeležencev navaja, da je bilo zanje najpomembneje, da so sodelovali kot aktivni udeleženci in da so se lahko spontano izražali. Izražajo tudi potrebo po srečanjih kasneje, ko je program že končan (8).

Nobenemu svojcu ni lahko, ko ljubljenei zakonec, oče ali mati 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 zdravstveno vzgojni ravni. Sestavlja ga devet srečanj udeležencev, ki potekajo na določen dan v tednu in ob določenem času. Udeleženci so povabljeni k sodelovanju ustno in pisno, seznanjeni so z vsebino, namenom in cilji programa. Posamezni program je sestavni del širše kvantitativne raziskave (opisane v odstavku "Vrednotenje"), zato udeležence prosimo, da podpišejo privolitev za sodelovanje v raziskavi.

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

Število udeležencev programa je med 6 in 10 in je od začetka do konca programa nespremenjeno. Če ima družinski član težje psihične motnje, ga v skupino ne vključimo, pač pa mu svetujemo druge oblike pomoči, saj skupina v okviru programa ni psihoterapevtska.

Izvajanje zdravstveno vzgojnega in podpornega programa je sestavni del kontinuirane zdravstvene nege bolnika z demenco. Za udeležence, katerih družinski član je hospitaliziran, potekajo vaje (4., 5., 6. in 7. učna tema), namenjene pridobivanju veščin, na bolnišničnih geriatričnih oddelkih vzporedno s programom. Tam se v delo aktivno vključi tim zdravstvene nege. Tisi udeleženci, ki prihajajo izključno iz domačega okolja, dobijo ustrezno znanje s pomočjo predavanj in demonstracij pri prej navedenih učnih temah.

Trikrat tedensko so predavatelji v popoldanskem času na voljo po “**Svetovalnem telefonu**” za pogovore s področja zdravljenja, zdravstvene nege, zdravstvene vzgoje in socialnih vprašanj. Udeležencem programa svetujemo, da v primeru nastale motnje v domačem okolju v zvezi z varovancem z demenco pokličejo na dogovorjeno telefonsko številko. Svetovalni telefon v zvezi s staranjem in demenco se vključuje v program s širokim spektrom nudenja pomoči, saj je namenjen celotni populaciji in ne samo udeležencem programa. Telefonsko številko redno objavljajo mediji, javnost pa se z njo seznanja skupaj z aktivnostmi Združenja za pomoč pri demenci.

**Vsebinske enote:** posamezna učna tema traja 45 minut, sledi 5 minut odmora in nato nedirektivna podporna skupina, ki traja 45 minut.

Posamezne učne teme srečanj so navedene po vrstnem redu. Navedeni so le vsebinski sklopi, peta učna tema pa je v celoti razdelana tudi didaktično.

1. **Učna tema:** Značilnosti, zdravljenje in zapleti demence.
2. **Učna tema:** Pojav občutkov izgube, krivde, sramu in jeze zaradi vedenja varovanca z demenco.
3. **Učna tema:** Komunikacija z varovancem z demenco.
4. **Učna tema:** Skrb za življenjske aktivnosti osebne higiene, oblačenja in obuvanja.

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

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

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

5.3 **Tema podporne skupine:** Lastne izkušnje udeležencev v zvezi z osnovno temo srečanja.

5.4 **Cilj podporne skupine:** Psihična razbremenitev udeležencev 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:** Načini vzpodbude in ohranjanja fizičnih in psihičnih aktivnosti v družini.

9. **Učna tema:** Skrb zase v skupnem življenju z dementnim družinskim članom.

## **METODE, OBLIKE DELA, VZGOJNO IZOBRAŽEVALNA (VZI) TEHNOLOGIJA**

Kot primer opredeljujem VZI tehnologijo za učno temo Skrb za življenjske aktivnosti ohranjanja varnosti, gibljivosti in samostojnosti pri hoji.

ad/5. **Metode dela:** predavanje, pogovor, demonstracija;

**Oblike dela:** frontalna oblika dela;

**VZI tehnologija:** grafoskop, prosojnice, zloženske, plakat, slike, copati.

## **VREDNOTENJE**

Sistem vrednotenja vključuje izvedbo širše kvantitativne raziskave, ki bo pokazala rezultate po nekaj zaključenih sklopih zdravstveno vzgojnega in podpornega programa (odvisno od števila udeležencev v posamezni skupini).

Prvi anketni vprašalnik svojci izpolnijo 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. Odgovori druge ankete nam obenem prikažejo povratno informacijo o posameznem programu. Tretjo anketo izvedemo po privolitvi svojcev v njihovem domačem okolju. Za izvedbo kvantitativne raziskave smo zaprosili medicinsko etično komisijo.

Vprašanja, namenjena svojcem, so v vseh treh vprašalnikih ista in zajemajo naslednje vsebine:

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

Zbiranje podatkov pred pričetkom programa, ob njegovem zaključku in šest mesecev kasneje omogoča sprotno vrednotenje in pomeni osnovo za tehtno raziskovalno delo, ki ga na tem področju pri nas še nismo zasledili. Takšna metoda dela se sklada z naravo obravnavane problematike in z vsebino sestavljenega programa.

## **SKLEP**

Individualne potrebe vsakega izmed udeležencev ter specifične lastnosti posameznih skupin so dejavniki, ki izvajalcem programa narekujejo nujnost strokovnega prilagajanja in dobro komunikacijo.

Po zaključenih ciklikih predavanj pričakujemo na osnovi ugotovljenih

potreb določene spremembe v postavljenih vzgojno izobraževalnih ciljih in didaktičnih pristopih. Že zgodnje izkušnje so zahtevale prve korekcije programa. Dinamičen pristop do vsake skupine svojcev in dobra strokovna prilagodljivost predavateljev sta lastnosti, ki smo si jih načrtali že v začetku izvajanja programa. Menimo, da dejstvo, da smo sposobni program izboljševati na podlagi dobljenih podatkov in izkušenj, viša kakovost življenja vsakega izmed udeležencev. Verjamemo, da daje multidisciplinaren pristop pravo pestrost našemu delu, saj vsak izmed strokovnjakov s svojim specifičnim znanjem in osebnimi lastnostmi prispeva največ k skupnim ciljem programa.

Udeleženci skupine s svojimi značilnostmi so naše vodilo in ogledalo našega dela.

---

## Literatura:

1. Hopkins J. The 36 - hour day. Baltimore: The J. Hopkins University Press, 1991.
2. 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: 79-86.
3. Dellasega C. Coping with caregiving. *Journal of Psychosocial Nursing* 1990; 28: 15-22
4. 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.
5. Cuijpers P, Clemens M, Hosman H, Munnichs MA. Change Mechanisms of Support Groups for Caregivers of Dementia Patients. *International Psychogeriatrics* 1996; 4: 221-30.
6. Brodaty H, Gresham M. Effect of training program to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal* 1989; 299: 1375-79.
7. Green V.L, Monahan DJ. The effect of support and education program on stress and burden among families. *Gerontologist* 1989; 25: 232-36.
8. Glosser G, Wexler D. Participants evaluation of educational/support groups for families of patients with Alzheimer s disease. *Gerontologist* 1985; 25: 232: 36.