

TELEFONSKO SVETOVANJE KOT ELEMENT INTEGRIRANE ZDRAVSTVENE NEGE IN OSKRBE BOLNIKOV Z DEMENCO IN SVOJCEV

TELEPHONE COUNSELLING AS AN ELEMENT OF INTEGRATED NURSING CARE FOR PATIENTS WITH DEMENTIA AND THEIR FAMILY MEMBERS

Branka Mikluž

KLJUČNE BESEDE: telefonska svetovalna linija; demenca; pomoč; svojci

KEY WORDS: telephone counselling line; dementia; help; family members

Izvleček – Članek predstavlja uporabo telefonske svetovalne linije kot sestavnega dela kompleksne obravnave bolnikov z demenco in njihovih svojcev. Avtorica z raziskavo ugotavlja kakovost opravljenih storitev na osnovi izkušenj uporabnikov pri iskanju tovrstne pomoči.

V prvem delu so opisana temeljna izhodišča za organizacijo telefonske svetovalne linije, kratek pregled organiziranih dejavnosti za pomoč bolnikom z demenco in svojcem v tujini in pri nas ter njihove izkušnje s takim načinom dela.

V nadaljevanju je predstavljena analiza rezultatov raziskave o kakovosti delovanja telefonske svetovalne linije Spominčica. Za oceno kakovosti so bili uporabljeni naslednji kazalci: zadovoljstvo uporabnikov, vrsta prejete pomoči, dostopnost in organizacija dela ter iskanje tovrstne pomoči v prihodnje. Rezultati so pokazali, da je večina uporabnikov dobila želene informacije in da jim je bilo telefonsko svetovanje dejansko v pomoč in oporo, ko so se ob negi in skrbi za svojca z demenco znašli v stiski.

Avtorica sklepa, da je takšna oblika dela pomemben element integrirane zdravstvene nege in oskrbe bolnikov z demenco in prispeva k boljši kakovosti življenja bolnikov z demenco in njihovih svojcev.

Abstract – The article presents the use of a telephone counselling line in comprehensive treatment of patients with dementia and their family members. The aim of the research study was to establish the quality of services through the experience of help seekers.

In the first part the organisational baselines of a telephone counselling line are described. There is also a short review of organised activities focused on helping patients with dementia and their family members, both abroad and in Slovenia, and their experience with this kind of work.

This is followed by the analysis of the results of the research on the quality of services provided by the telephone counselling line Forget me Not. The evaluation of the quality was assessed by the following indicators: users' satisfaction, the way of help, adequacy of accessibility of the telephone counselling line and searching for that kind of help in the future. The results showed that most users received the information they were looking for and show that telephone counselling indeed helps people when they found themselves in distress. The author concludes that this kind of work is an important element of integrated nursing care for patients with dementia, and that it contributes to the quality of life of patients as well as their family members.

Uvod

Telefonska svetovalna linija za pomoč pri demenci Spominčica je nastala na osnovi izkušenj in strokovnih spoznanj, da lahko s organiziranimi in dobro načrtovanimi metodami dela pomagamo bolnikom z demenco in njihovim svojcem pri izobraževanju, informiranju in razbremenjevanju stisk. Delo telefonske svetovalne linije je organizirano na osnovi pregleda podatkov enakih in sorodnih dejavnosti pri nas in drugod po svetu. Pri nas je to prva svetovalna linija, ki je namenjena bolnikom z demenco in njihovim svojcem. Deluje s pomočjo Psihiatrične klinike v Ljubljani in

Spominčice, slovenskega združenja za pomoč pri demenci. Pogovori so evidentirani na posebej pripravljene dokumentaciji.

Od leta 1953, ko je anglikanski pastor Chad Varah ustanovil prostovoljno laično telefonsko pomoč, imenovano The Samaritans, se je ta dejavnost razširila tako v Evropi kot v Ameriki. V Sloveniji je prva telefonska služba »Klic v duševni stiski« začela delovati januarja 1980 v Psihiatrični kliniki v Ljubljani (Tekavčič-Grad, 1981). Postopoma so začele delovati še druge telefonske linije za pomoč ljudem v stiski. Mednje sodi tudi telefonska svetovalna linija za pomoč pri demenci Spominčica, ki je začela delo-

Branka Mikluž, dipl. m. s., spec. psih. zdr. nege, Psihiatrična klinika Ljubljana, Studenec 48, 1260 Ljubljana-Polje

Članek je nastal na podlagi raziskave v okviru diplomskega dela na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani. Avtorica, Branka Mikluž je diplomsko delo z naslovom Telefonsko svetovanje kot element integrirane zdravstvene nege in oskrbe bolnikov z demenco in svojcev zagovarjala marca 2003. Delo je nastalo pod mentorstvom dr. Marije Bohinc, univ. dipl. org.

vati oktobra 1999. V tujini so tovrstne telefonske svetovalne linije organizirane samostojno ali v sodelovanju zdravstvenih oziroma socialnih ustanov ter organizacij za pomoč pri Alzheimerjevi bolezni in drugih duševnih motnjah v starosti. Med seboj se razlikujejo, vse pa želijo vsestransko pomagati bolnikom z demenco in njihovim svojcem. Takšen je tudi namen svetovalne linije za pomoč pri demenci Spominčica.

V Sloveniji v obdobju 2002–2012 pričakujemo porast števila bolnikov z demenco za 33 % (Kogoj, 2004). Demenca sodi med najpogostejše duševne motnje v starosti. Potek bolezni in možni zapleti so lahko zelo različni. Težave, ki jih demenca povzroča, so večplastne in so tako medicinske kot tudi psihološke in socialno ekonomske narave. Demenca povzroča postopno osebnostno in čustveno spreminjanje obolelega, kar zmanjšuje sposobnosti samooskrbe in sčasoma privede do popolne odvisnosti. Spremenjene vloge v družini vplivajo na medsebojne odnose in ustaljen življenjski slog, kar povzroča negotovost in stres. Potrebne so številne prilagoditve, ki jih svojci različno doživljajo in sprejemajo. Nekatere družine pri tem potrebujejo zunanjo pomoč in podporo. Uspešnost prilagajanja novim življenjskim okoliščinam je odvisna od kakovosti odnosov v družini pred nastopom bolezni, osebnostnih značilnosti posameznikov, ekonomskih razmer in številnih drugih dejavnikov. Pomanjkanje informacij o demenci in težavah, ki ji sledijo, ter pogosto zmotne predstave o bolezni, povzročajo pri tistih, ki skrbijo za obolele stiske, občutke krivde, nemoči in nerazumevanje. Vse to zmanjšuje možnosti za uspešno pomoč. Vzgoja, izobraževanje in čustveno razbremenjevanje bolnikov z demenco in vseh, ki zanje skrbijo, je zato izjemnega pomena (Stehman in sod, 1996).

Zanimanje strokovne javnosti za demenco in težave, ki jih povzroča, se v zadnjih desetletjih povečuje. Prve opise programov za svojce bolnikov z demenco najdemo v tuji literaturi po letu 1970. Potekali so v različnih specializiranih ustanovah. Sprva so bili naravnani bolj suportivno, z razvojem pa so se pokazale potrebe po vključevanju zdravstvenovzgojnih vsebin (Bedard in sod., 1997). Na pobudo lokalnih skupnosti, civilne družbe in nekaterih strokovnih delavcev so po svetu začeli ustanavljati prostovoljna združenja in organizacije za pomoč pri Alzheimerjevi bolezni in drugih duševnih motnjah v starosti, ki imajo pomembno vlogo pri razvijanju programov in dejavnosti pomoči in podpore bolnikom z demenco in svojcem. Leta 1984 je v Ameriki začela delovati mednarodna organizacija Alzheimer's Disease International (ADI), ki združuje 66 članic iz vsega sveta (<http://www.alz.co.uk/adi>, junij 2003). Leta 1992 pa so Irski, Nizozemska in Belgija v Bruslju ustanovile organizacijo Alzheimer Evrope, ki združuje in koordinira delo med svojimi evropskimi članicami (<http://www.alzheimer-europe.org>, junij 2003).

V Sloveniji so dejavnosti in programi, posebej namenjeni bolnikom z demenco oziroma njihovim svojcem, v literaturi omenjeni po letu 1980 (Kostnapfel 1983, Mikluž 1984, Doberšek, 1999). Izvajali so jih oziroma jih še izvajajo v nekaterih zdravstvenih in socialnih ustanovah. Nesporno je, da se zavedanje in zanimanje naše družbe in posameznikov za težave, ki jih prinašajo demenca in druge duševne motnje v starosti, intenzivneje povečuje še zadnje desetletje in pol. Bolezen je bila dolgo časa potisnjena ob rob, bolniki so bili pogosto zapostavljeni, o bremenu svojcev ob skrbi za obolele se je zelo malo govorilo, zanimanje strokovnjakov za to strokovno področje je bilo majhno.

V Ljubljani je bilo 20. 7. 1997 ustanovljeno Slovensko združenje za pomoč pri demenci z imenom Spominčica. Združenje poskuša pritegniti k sodelovanju strokovnjake različnih disciplin iz vseh slovenskih regij in jih spodbuditi k razvijanju mreže dejavnosti za boljšo kakovost življenja obolelih in njihovih najbližjih. Med pomembnejše dejavnosti spada telefonska svetovalna linija Spominčica. Njeni uporabniki so ljudje, ki negujejo bolnike z demenco ali drugo duševno motnjo v starosti, in tisti, ki so zaskrbljeni za lastno zdravje oziroma so sami zboleli. Informacije ali pomoč iščejo tudi laični negovalci, strokovni delavci in drugi. V petih letih so svetovalci na registracijskih obrazcih zabeležili 834 pogovorov, ki so se nanašali na težave v zvezi z demenco, in 140 pogovorov, ki niso bili neposredno povezani z demenco. Analiza pridobljenih podatkov je bila narejena trikrat (Mikluž, 2000; Kogoj, Mikluž, 2002; Mikluž, Živič, 2003). Zadnja analiza je pokazala, da so uporabniki največkrat iskali pomoč zaradi težav pri negi in oskrbi obolelih svojcev. Približno sedmina jih je iskala pomoč zase, ker si niso znali pojasniti svojih težav s spominom. Svetovalci so največkrat skušali pomagati s posredovanjem informacij in z napotitvijo na pregled k specialistu ali drugam. Nadalje so klicalcem pomagali z empatičnim poslušanjem, s suportivnim svetovanjem in z razbremenjevanjem pri osebnih stiskah (Mikluž, Živič, 2003).

Namen raziskave

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, ali telefonska svetovalna linija Spominčica ponuja uporabnikom dovolj kakovostne storitve, da bi lahko vplivala na zastavljeni cilj izboljšanja kakovosti življenja bolnikov z demenco in njihovih najbližjih. Zanimalo nas je, ali je uporabnikom dosedanja ponudba te pomoči olajšala težave in kateri elementi pomoči so jim bili najbolj v pomoč. Nadalje smo želeli izvedeti, ali so bili zadovoljni z opravljenimi storitvami in obstoječo organizacijo dela, in ugotoviti, kaj je treba še storiti, da jim bo telefonska svetovalna linija še bolj v pomoč. Predpostavljamo, da je dobro organizirana telefonska služba, ki zagotavlja kakovostne storitve, lahko v veliko

pomoč svojcem in drugim pri premagovanju težav, ki jih prinaša demenca. Izobraženi, dobro informirani in čustveno razbremenjeni svojci so sposobni vzdrževati in ohranjati pozitivne medsebojne odnose v družini, kar neposredno vpliva na boljšo kakovost življenja bolnikov z demenco in bližjih, ki zanje skrbijo.

Metode dela

Uporabili smo deskriptivno metodo, raziskovalna tehnika je bila anketa, ki smo jo poslali izbranim klicalcem. Sestavljena je bila iz štirinajstih vprašanj, ki so se nanašala na telefonsko svetovalno linijo Spominčica. Prvi sklop je zajemal splošne podatke, drugi podatke o pogostnosti uporabe in podatke o tem, kje so dobili informacije o delovanju, tretji se je nanašal na pričakovanja klicancev, dobljeno pomoč, pomanjkljivosti, ugotavljanje ustreznosti organizacije dela ter na želje po takšni pomoči v prihodnje. Zadnji sklop vprašanj je bil namenjen poizvedovanju o obstoječih dejavnostih, ki so se jim zdele glede na njihove izkušnje preskromne, o novih oblikah pomoči, ki se jim zdijo še potrebne, in o iskanju pomoči na drugih telefonskih svetovalnih linijah.

Preiskovanci

V raziskavi so sodelovali uporabniki svetovalnega telefona Spominčica. Največkrat so bili to svojci, ki negujejo bolnike z demenco v domačem okolju, dva anketiranca pa sta bila zaskrbljena za lastno zdravje.

Zbiranje podatkov

Raziskava je potekala od junija 2002 do januarja 2003. Anketni vprašalnik o kakovosti delovanja telefonske svetovalne linije za pomoč pri demenci smo poslali po pošti 44 uporabnikom, ki so privolili v sodelovanje. Izpolnjeno anketo je vrnilo 32 uporabnikov (28 žensk in 4 moški). Uporabniki so bili ustno in pisno seznanjeni z namenom in potekom raziskave.

Obdelava podatkov

Zbrane podatke smo kvantitativno statistično obdelali s programom Statistica. Na nekatera vprašanja so anketiranci lahko odgovorili z več odgovori. Odgovore, ki so vključevali tudi podkategorije, smo dodatno statistično obdelali. Kadar je bilo možnih več odgovorov, smo enake odgovore seštelili in jih predstavili v rezultatih. Na eno vprašanje so anketiranci odgovarjali opisno. To smo vrednotili tako, da smo sorodne odgovore seštelili in jih predstavili v razpravi. Primerjali smo tudi podatke anketirancev, mlajših od 65 let (prva skupina) in anketirancev, starih 66 let in več (druga skupina). Za potrditev statistično pomemb-

nih razlik v omenjenih skupinah smo uporabili hi^2 test. Nekatera vprašanja so anketiranci še dodatno komentirali. Te vsebine smo obdelali s kvalitativno analizo vsebine.

Rezultati

Spol in starost anketirancev

V anketi je sodelovalo 28 žensk in 4 moški. Štirje anketiranci (12,5 %) so bili stari do 45 let, 15 anketirancev (46,9 %) je bilo starih od 46 do 65 let, 13 anketirancev (40,6 %) pa 66 let in več.

Zaradi koga so anketiranci iskali pomoč?

Za partnerja je iskalo pomoč 13 (40,6 %) anketirancev, prav toliko jih je iskalo pomoč za starše, 4 (12,5 %) so iskali pomoč za stare starše, 2 (6,25 %) sta iskala pomoč zase. Skupini anketirancev iz starostne skupine od 46 do 65 let in iz skupine starih 66 let in več se statistično razlikujeta glede na to ali anketiranci skrbijo za partnerje ali za starše ($hi^2 = 22,29$, $p = 0,0000$).

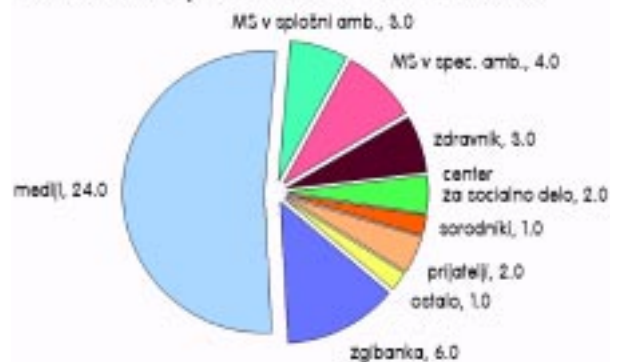
Kolikokrat so anketiranci iskali pomoč na telefonski svetovalni liniji?

Največ anketirancev (28; 87,5 %) je prvič iskalo tovrstno pomoč. Dva anketiranca (6,25 %) sta pomoč iskala 2-krat, 2 (6,25 %) pa večkrat.

Kje so anketiranci izvedeli za telefonsko svetovalno linijo Spominčica?

Pri tem vprašanju so anketiranci lahko obkrožili več možnosti. Dobljene vrednosti zato kažejo, kolikokrat so uporabniki označili posamezen vir. Največkrat (24-krat) so pridobili informacije o delovanju telefonske svetovalne linije s pomočjo sredstev javnega obveščanja.

Vir informacije o svetovalnem telefonu

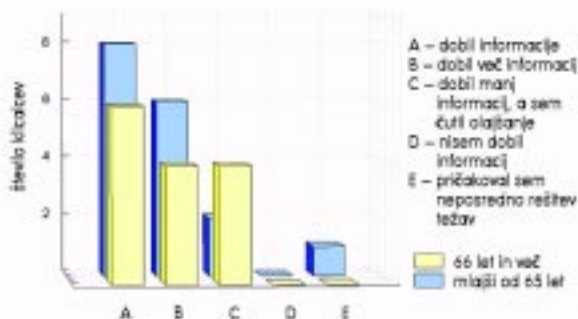


Graf 1. Viri informacije o svetovalnem telefonu.

Ali je pogovor izpolnil pričakovanja anketirancev?

Želene informacije je dobilo 14 anketirancev (45,2 %), več informacij je dobilo 10 anketirancev (32,3 %), 6 anketirancev (19,3 %) pa ni dobilo želenih informacij, vendar so po pogovoru čutili olajšanje. Pogovor ni zadovoljil enega klicalca, ker je pričakoval neposredno rešitev težave.

Zadovoljstvo po telefonskem pogovoru

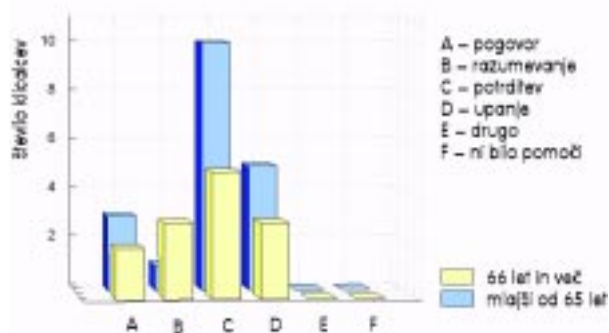


Graf 2. Zadovoljstvo po telefonskem pogovoru.

Kaj je bilo anketirancem v času pogovora najbolj v pomoč?

Največ anketirancev (15; 46,9 %) je ocenilo, da jim je bila najbolj v pomoč potrditev, da primerno pomagajo bolnemu svojcu. Upanje, da je mogoče lajšati težave je bilo najbolj v pomoč 8 anketirancem (25 %), 5 anketirancev (15,6 %) je menilo, da jim je najbolj pomagal pogovor, za razumevanje pa so se odločili štirje (12,5 %). Nihče ni menil, da mu pogovor ni bil v pomoč ali izbral kakšne druge možnosti.

Pomoč, ki jo je dobil klicalec



Graf 3. Pomoč, ki jo je dobil klicalec.

Kaj so anketiranci pri pogovoru najbolj pogrešali?

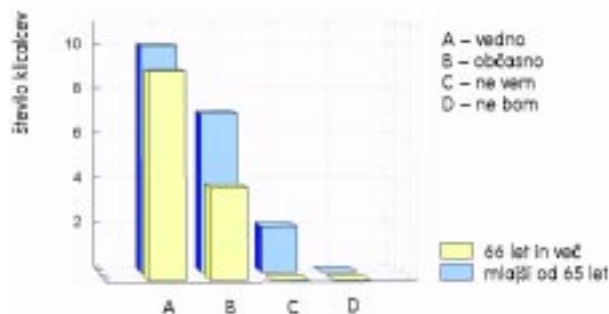
Na to vprašanje je bilo treba odgovoriti opisno. Odgovor je napisalo 20 anketirancev (62,5 %). Petnajst

jih je bilo s pogovorom tako ali drugače zadovoljnih, 5 pa jih je opisalo, kaj so pogrešali. Dva sta želela bolj natančne odgovore, npr. kako prepričati obolelega, da gre na pregled k zdravniku, če to odklanja, ali kako ga prepričati, da se odloči za bivanje v domu starejših in podobno, eden je želel podatke o cenah storitev v socialnih ustanovah, enega je motilo, da ne vidi obraza svetovalca, eden pa je menil, da svetovalec ne razume, kako je živeti s takšnim bolnikom.

Ali bodo anketiranci ob ponovni stiski še iskali tovrstno pomoč?

Pomoč na telefonski svetovalni liniji bo ob ponovni stiski vedno poiskalo 19 anketirancev (59,4 %), občasno 11 anketirancev (34,4 %), dva anketiranci (6,2 %) pa nista bila prepričana ali bosta v stiski še iskala tovrstno pomoč. Nihče ni odgovoril, da v bodoče takšne pomoči sigurno ne bo iskal.

Iskanje pomoči na svetovalni liniji v prihodnje



Graf 4. Iskanje pomoči na telefonski svetovalni liniji v prihodnje.

Ali anketiranci menijo, da je časovna dostopnost telefonske svetovalne linije Spominčica (med 15. in 17. uro) primerna?

Čas med 15. in 17. uro se je zdel ustrezen 23 anketirancem (71,9 %), 9 (28,1 %) pa bi jih izbralo drugačen čas. Čas po 17. uri so predlagali 4 anketiranci, 4 so predlagali dopoldanski čas enkrat ali večkrat tedensko, eden pa je predlagal, da naj bi svetovanje potekalo ves dan. Med starejšimi od 66 let (druga skupina) si nihče ni želel spremembe časovne dostopnosti, v skupini do 65 let (prva skupina) pa je to želelo 9 anketirancev. Skupini se statistično razlikujeta ($h^2 = 5,35$, $p = 0,02$).

Ali anketiranci menijo, da je pogostnost dostopnosti telefonske svetovalne linije Spominčica (trikrat tedensko) primerna?

Dvajset anketirancev (62,5 %) je ocenilo, da je dostopnost do tovrstne pomoči trikrat na teden primer-

na. Med temi je bilo 9 anketirancev iz druge starostne skupine, 11 pa iz prve. Da bi bilo telefonsko svetovanje potrebno vsak delovni dan, je menilo 12 anketirancev (37,5 %) – štirje iz druge starostne skupine, 8 pa iz prve. Nihče se ni odločil za odgovor, da bi tovrstna pomoč zadoščala enkrat tedensko, prav tako nihče ni podal kakšnega drugega predloga.

Katere oblike pomoči bolnikom z demenco in njihovim svojcem bi bile po mnenju anketirancev še potrebne?

Pri tem vprašanju so anketiranci lahko izbrali več možnosti, zato dobljene vrednosti kažejo kolikokrat je bila izbrana posamezna dejavnost. Največkrat (23-krat) so se odločili za predavanja v kraju bivanja, za dnevno varstvo 14-krat, 9-krat za redna srečanja svojcev, ki negujejo obolele, 7-krat pa za srečanja svojcev in bolnikov v začetnem obdobju bolezni. Ena anketiranka je predlagala izdajanje informativnega glasila, ena pa ustanovitev specializiranega centra za takšne bolnike.



Graf 5. Zaželene dejavnosti.

Razprava

Raziskava o kakovosti delovanja telefonske svetovalne linije Spominčica kaže, da svojci tovrstno pomoč radi uporabljajo. Iz analize podatkov, zbranih na registracijskih obrazcih, ki jih svetovalci izpolnijo pri vsakem klicu, je razvidno, da pomoč večinoma iščejo ženske, ki skrbijo za obolele svojce (Mikluž, Živič, 2003). V naši raziskavi je zato razumljivo sodelovalo več žensk kot moških. Največkrat so pomoč iskale žene za svoje partnerje in hčere za svoje starše. Ženske zaradi svojega položaja v družini in družbi pogosteje skrbijo za obolele svojce. Žene pogosteje skrbijo za svoje partnerje tudi zato, ker dosegajo višjo starost. V naši raziskavi so hčere pogosteje iskale pomoč za svoje starše kot sinovi. Tudi Hojnik-Zupančeva (1995) navaja, da obstajajo razlike v pomoči starejšim družinskim članom tudi po spolu: hčere pomagajo znatno več kot sinovi.

Pri posredovanju informacij o delu telefonske svetovalne linije so imela najpomembnejšo vlogo sredstva javnega obveščanja. Združenje objavlja telefonsko številko v dnevnem časopisju, strokovnih revijah in publikacijah ter v radijskih in televizijskih oddajah na to temo. Podatki kažejo, da širjenje informacij s pomočjo sredstev javnega obveščanja dobro poteka, posredovanje informacij z zgibanko pa je nekoliko manj odmevno. Glede na veliko število razdeljenih zgibank po zdravstvenih domovih, je le malo anketirancev pridobilo informacijo na tak način. Takšne informacije so žal, med številnimi obvestili v čakalnicah, včasih manj opazne. Morda pa so bile v pomoč medicinskim sestram v ambulantah, ki so anketirancem 7-krat posredovale to informacijo.

Sodeč po rezultatih raziskave lahko sklepamo, da so se pričakovanja uporabnikov povečini izpolnila, saj jih je polovica odgovorila, da so dobili informacije, ki so jih iskali, skoraj tretjina pa je dobila celo več informacij, kot je pričakovala. Za delo telefonske svetovalne linije so podatki o zadovoljstvu uporabnikov zelo pomembni. Zadovoljstvo je prijeten občutek, ki ga posameznik zaznava na temelju izpolnitve svojih pričakovanj, ki so povezana z delom (Treven, 1998). V našem primeru lahko to trditev apliciramo na uporabnike, le da so njihova pričakovanja povezana s storitvami, ki lajšajo njihove stiske, in z osebami, ki jim to omogočajo. Slaba petina uporabnikov je ocenila, da sicer ni dobila iskanih informacij, vendar so klicanci po pogovoru čutili olajšanje, kar je kasneje vplivalo na boljše počutje in večje zadovoljstvo. Razbremenitev v stiski omogoči, da svojci lahko začnejo ustrezno reševati svoje težave, zato ima v procesu pomoči zelo pomembno vlogo. Pogovor pa ni zadovoljil enega uporabnika, ki je pričakoval, da bo lahko svojo težavo, ne glede na njeno naravo, takoj razrešil. Njegova pričakovanja so bila že v osnovi neustrezna, saj je želel, da bi svetovalec uredil sprejem v dom starejših. Takšna pričakovanja svojcev in bližnjih so zaradi hude stiske, v kateri se znajdejo, in ob dejanskem pomanjkanju različnih dejavnosti in oblik varstva v Sloveniji, razumljiva. Žal nekateri klicanci zaradi stiske, ki jo doživljajo, težko razumejo, da jim svetovalci ne morejo pomagati na tak način. Včasih so svetovalci ob takšnih situacijah tarča močnih, običajno negativnih čustvenih izbruhov.

Poleg zadovoljstva uporabnikov nas je zanimalo tudi, kateri elementi pomoči so bili anketirancem v času pogovora najbolj v pomoč in oporo. Egan (1990) navaja, da anketiranci na vprašanje, kaj jim pri svetovanju in sorodnih oblikah pomoči najbolj pomaga, največkrat omenijo razumevanje. V naši raziskavi je le osmina anketirancev ocenila, da jim je bil v času pogovora najbolj v pomoč občutek, da jih nekdo razume. Večkrat se je za ta odgovor odločila skupina starih 65 let in več, kar lahko pripišemo tudi socialni osamitvi, ki je (Mace, Rabins, 1991, Stehman in sod., 1996) pogosta posledica nege in skrbi za obbolelega

družinskega člana. Osamljenost je običajno povezana tudi z občutki sramu, jeze, brezupa in nemoči ter z nerazumevanjem v družini in okolici. Zanimivo je, da je skoraj polovica anketirancev menila, da jim je v času pogovora najbolj pomagala potrditev, da so v nekaterih situacijah ustrezno ravnali oziroma da so primerno pomagali bolnemu svojcu. To verjetno lahko pripišemo dejstvu, da večina klicalcev ne kliče zaradi sebe ampak zaradi svojca, ki ga negujejo. Ob zahtevni negi se svojci pogosto sprašujejo, ali v kritičnih situacijah postopajo pravilno. Pogosto jih mučijo tudi etična vprašanja in dvomi, kadar morajo ukrepati ob nenavadnem vedenju obolelega, izbruhih jeze, nemira oziroma nasilnosti. Negotova prihodnost in pogosto pomanjkanje znanja o poteku bolezni so dodatne ovire, ki otežujejo reševanje težav, zato je razumljivo, da čutijo veliko potrebo po potrditvi. Ob spoznanju, da v določenih situacijah ustrezno ukrepajo, začutijo olajšanje in dobijo novo motivacijo, kot npr. ena izmed anketirank, ki je ta odgovor še dodatno komentirala z besedami: »Med pogovorom sem dobila potrditev, da sem na pravi poti, kako poskrbeti in pomagati bolni materi, zato sem dobila še močnejšo motivacijo, spodbudo«. Četrtni uporabnikov je bilo najbolj v pomoč, ko so med pogovorom začutili upanje, da je mogoče težave, ki jih prinaša demenca, lajšati. Zaradi pomanjkanja informacij in znanja o bolezni svojci včasih izgubijo upanje tudi takrat, ko to ni potrebno. Čeprav je bolezen skoraj vedno neozdravljiva, svojcem veliko pomenijo informacije, da je določene težave pri demenci mogoče omiliti. Ob takšnem spoznanju začutijo, da vse vendarle ni brezupno in da ima tudi tako težka situacija lahko bolj svetle plati. To spodbudi novo upanje, ki pozitivno vpliva na njihovo duševno počutje in zdravje. Dobri šestini uporabnikov pa je bil najbolj v pomoč pogovor. Želja po pogovoru narašča sorazmerno z naraščanjem stiske, ki izvira iz vedno večje osamljenosti bližnjih. Doživljajo občutke, da jih nihče, ki nima podobnih izkušenj, ne more razumeti. Nekateri svojci si uspešno pomagajo tako, da poiščejo pomoč pri ljudeh, ki imajo osebne ali poklicne izkušnje z obolelimi. Pogosto namreč potrebujejo samo pozornega in razumevajočega poslušalca, s katerim se lahko odkrito in brez zadržkov pogovorijo. To potrjuje tudi anketiranka, ki je svoj odgovor še dodatno potrdila z besedami: »Saj vem, da čudežev ne morete delati, ampak sedaj mi je lažje, ko sem se pogovorila z vami«. Kramarjeva meni, da takšne oblike pomoči ni treba podcenjevati. Govoriti o svojih problemih pomeni zavedati se jih, pogledati svoji življenjski situaciji v oči in se končno lotiti razreševanja svojih zagat. Tega marsikdo ne zmore, če nima ob sebi naklonjenega, zaupanja vrednega, a nevsiljivega poslušalca (Kramar, 1994).

Na vprašanje, kaj so najbolj pogrešali pri pogovoru, dobra tretjina anketirancev ni odgovorila. Tri četrtnine anketirancev pa niso ničesar posebej pogrešale in so bile z odgovorom zadovoljne. Pet anketirancev

se je do tega, kaj so pogrešali, opredelilo. Dva izmed teh sta pogrešala konkretna in nedvoumna navodila, ko sta se znašla v situaciji, ki je zadevala moralno etične vrednote posameznika. Nekateri svojci se ne morejo ali nočejo aktivno vključiti v proces reševanja težav, ker se želijo izogniti sprejemanju odločitev in odgovornosti ter se tako zavarovati pred občutki krivde, ki lahko sledijo. Radi bi iz varne razdalje spremljali druge, pri reševanju njihovih težav. Takšni svojci težko razumejo, da jim svetovalec ne more posredovati natančnih navodil, kako naj prepričajo obolelega, da je zanj najboljše, da gre v dom starejših, in še manj, odgovora, ali je sploh prav, da ga prepričujejo. Svojci običajno začnejo iskati pomoč prepozno, ko so težave že zelo velike. Večja je stiska, bolj jih to ovira pri aktivnem reševanju težav in več pričakujejo od pomoči drugih. Njihova pričakovanja so pogosto tudi nerealna, zato lahko vodijo v razočaranje in nezadovoljstvo.

Čas med 15. in 17. uro se je zdel primeren približno dvema tretjinama anketirancev, ostali so si zaradi svojih obveznosti želeli drugačen čas. Vsi anketiranci, ki so želeli spremembo časa, so spadali v skupino mlajših od 65 let. Njihove želje so razumljive. Togo določen popoldanski čas delovanja ne more ustrezati vsem, saj so ljudje v tej skupini povečini še zaposleni. Glede na rezultate, ki kažejo, da si skoraj tretjina anketirancev želi spremembo časa, bo potrebno organizirati telefonsko svetovanje vsaj enkrat tedensko tudi v dopoldanskem času.

Pri oceni pogostnosti delovanja telefonske svetovalne linije smo dobili podobne rezultate. Večjemu delu anketirancev se je zdela dostopnost ustrezna, dobra tretjina pa si je želela takšno pomoč vsak dan. Večina slednjih je spadala v skupino mlajših od 65 let. Tudi to si lahko razlagamo s tem, da so ljudje iz te skupine večinoma še poklicno aktivni oziroma imajo svoje družine, zaradi česar so še dodatno obremenjeni. Ob pomanjkanju časa jim v kritičnih situacijah takšna pomoč olajša delo, saj lahko hitro pridobijo informacije, ki jih usmerijo naprej. Morda bo v prihodnje potrebno organizirati telefonsko svetovalno linijo vse dni v tednu, trenutne kadrovske in finančne razmere pa še ne dopuščajo takih sprememb. Evropsko združenje za pomoč pri Alzheimerjevi bolezni priporoča organizacijo celodnevne telefonske svetovalne linije. V tujini večinoma poteka pomoč 24 ur dnevno, vse dni v tednu. V popoldanskem in nočnem času ter ob koncu tedna je služba organizirana s pomočjo prostovoljcev, ki ponekod sprejemajo klice tudi na svojih domovih (<http://www.alzheimer-europe.org>, marec, 2003). Koncept dela telefonske svetovalne linije pri nas trenutno še ne vključuje prostovoljcev, kar pa se bo nekoč gotovo spremenilo.

Za oceno kakovosti dela telefonske svetovalne linije je zelo pomemben tudi podatek, da je več kot polovica anketirancev na vprašanje, ali bo ob ponovni stiski spet poiskala tovrstno pomoč, pritrtilno odgo-

vorila. Glede na to lahko sklepamo, da je telefonsko svetovanje ljudem, ki se znajdejo v stiski, dejansko v pomoč. Prav tako nas k pozitivnemu razmišljanju o tej obliki pomoči navajajo nadaljnji rezultati odgovorov na to vprašanje, saj nihče od anketirancev ni ocenil, da ne bo več iskal tovrstne pomoči.

Odgovori na vprašanje, katere oblike pomoči si svojci še želijo, so bili zanimivi kot ideje in kot spodbuda za organizacijo dejavnosti v prihodnje. Rezultati kažejo, da svojce najbolj zanimajo predavanja o demenci v kraju bivanja, takoj zatem pa dnevno varstvo za obolele. Za predavanja so se odločili vsi anketiranci stari 66 let in več, ki skrbijo za obolele partnerje. Njihove želje po predavanjih v kraju bivanja verjetno izvirajo iz dejstva, da čutijo veliko potrebo po dodatnem znanju o bolezni, negi in oskrbi takšnih bolnikov, vendar pa za dlje časa težko zapustijo dom, ker težko najdejo varstvo za obolelega, vedno nimajo na voljo prevoznega sredstva, nekateri se v drugih mestih težje znajdejo in podobno. Tretjina mlajših anketirancev in slaba četrtina starih 66 let in več si je želela srečanja z ljudmi, ki imajo podobne težave. Takšne skupine trenutno delujejo v Ljubljani, Kopru in Izoli. Nekaj anketirancev je predlagalo srečanja s svojci in bolniki v začetnem stadiju bolezni. Organizacija takšnih skupin, ki so v tujini že vsakdanjost, bi lahko tudi v našem prostoru dopolnila obstoječo preskromno izbiro dejavnosti. Ena izmed anketirank je predlagala še izdajanje revije s to tematiko. Združenje je v letu 2003 ob dnevu Alzheimerjeve bolezni, 21. septembra, že začelo izdajati glasilo Spominčica, ki izhaja vsaka dva meseca in je dostopno vsem, ki jih to področje zanima.

Sklep

S pomočjo anketnega vprašalnika smo opravili raziskavo o kakovosti delovanja telefonske svetovalne linije Spominčica. Rezultati so spodbudni, saj je bila več kot polovica uporabnikov z iskanjem pomoči na telefonski svetovalni liniji zadovoljna, večini se je zdelo obstoječa organizacija dela ustrezna in skoraj vsi bodo redno ali občasno še iskali tovrstno pomoč. Med pogovorom je bila skoraj polovici anketiranih najbolj v pomoč potrditev, da v določenih situacijah pravilno ukrepajo. To pojasnjuje hudo stisko, ki jo doživljajo. Nezadovoljnih uporabnikov je bilo glede na rezultate malo. Želene spremembe glede večje dostopnosti do takšne pomoči so povezana z dodatnimi sredstvi, ki jih bo treba pridobiti. Svetovanje bi bilo potrebno organizirati vsaj enkrat tedensko tudi v dopoldanskem času. Po vzoru tujih svetovalnih linij bi bilo treba čimprej vključiti tudi prostovoljce. Predlogi anketirancev o novih dejavnostih, bi lahko bili dobrodošli vsem, ki v okviru svojih poklicnih zadalžitev načrtujejo oblike pomoči na vseh nivojih zdravstvenega varstva. Izobraževanja svojcev v kraju bivanja, ki si jih anketiranci najbolj želijo, bi bilo mogoče organizirati v so-

delovanju z regijskimi društvi starejših. Treba bi bilo organizirati širšo mrežo skupin za samopomoč za svojce, ki v domačem okolju negujejo obolele.

Na vprašanje, ki smo si ga zastavili v uvodu, lahko pritrdilno odgovorimo. Svetovalni telefon za pomoč pri demenci – Spominčica večinoma zagotavlja kakovostne storitve in torej vpliva na boljšo kakovost življenjskega obdobja, ki je zaradi demence tako posebno in drugačno. Dobro informirani in čustveno razbremenjeni svojci, ki poznajo bolezen, njene zaplete in različne možnosti pomoči, so bolj naklonjeni obolelim svojcem in bolj motivirani za pomoč. Sposobni so vzdrževati pozitivne medsebojne odnose v družini, kar omogoča boljšo kakovost življenja vseh družinskih članov. Raziskava je potrdila, da lahko z dobro organiziranimi in načrtovanimi metodami dela uspešno pomagamo bolnikom z demenco in njihovim svojcem pri doseganju boljše kakovosti življenja.

Zahvala

Zahvaljujem se mentorici dr. Mariji Bohinc, univ. dipl. org. za pomoč in spodbudo, mag. Alešu Kogoj, dr. med. za pomoč in podporo pri obdelavi podatkov ter svetovalcem na svetovalni liniji Spominčica za pomoč pri izvedbi ankete in številne ideje.

Literatura

1. 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.
2. Doberšek-Mlakar J. Zdravstvena vzgoja varovanja z demenco na kliničnih oddelkih za klinično psihiatrijo (KOKP) v Ljubljani. *Obzor Zdr N* 1999; 33: 179–82.
3. Egan G. *The Skilled Helper. A Systematic Approach to Effective Helping*. 4th ed. Pacific Grove, California: Brooks/Cole, 1990.
4. Hojnik-Zupanc I. Star človek in družina. V: Pentek M. ur. *Zdravo staranje/1. Nacionalna konferenca o promociji zdravja v Sloveniji*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije in Inštitut za varovanje zdravja RS, 1995: 87–98.
5. Kogoj A, Mikluž B. Dementia telephone counselling service in Slovenia. V: *Abstract book. 18th International Conference of Alzheimer's Disease International – Dementia: meeting the challenge together*; Barcelona 2002: 120.
6. Kogoj A. Demenca, bolniki in družba. V: Kamnik M. ur. *1. strokovno srečanje: Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare*. Zreče: Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2004: 17–26.
7. Kostnapfel J. Psihoterapija starostnikov. *Zdrav vestn* 1983; 52: 515–6.
8. Kramar M. Kaj je svetovanje. V: Tekavčič-Grad O. ur. *Pomoč človeku v stiski*. Ljubljana: Litterapicta, 1994: 25–30.
9. Mace N. L., Rabins P. V. *The 36-hour day. A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1991.
10. Mikluž B. Poskus skupinskega obravnavanja bolnikov na geriatrično – negovalskem oddelku v UPK Ljubljana-Polje. *Podiplomski študij za delo v psihiatriji*. Ljubljana: Višja šola za zdravstvene delavce, 1984.
11. Mikluž B. Svetovalni telefon Spominčica po prvem letu delovanja. V: Kogoj A. ur. *2. psihogeriatrsko srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco*. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika, 2000: 59–72.

12. Mikluž B, Živič Z. Telefon – sodobni medij pomoči pri duševnih motnjah v starosti. V: Kersnič P, Filej B. ur. 4. Kongres zdravstvene nege – Globalizacija in zdravstvena nega; Portorož 2003. ZZNS – Zveza društev MS in ZT Slovenije, 2003: 415–7.
13. Stehman J. M, Strachan G. I, Glenner J. A, Glenner G. G, Neubauer J. K. Training Manual for Dementia Care Specialists. Family Dynamics; Support Systems for Caregivers. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1996: S VI 1–9.
14. Tekavčič-Grad O. Enoletne izkušnje telefonske službe »Klic v duševni stiski« – cilji, perspektive, dileme. Zdrav vestn 1981; 50: 365–7.
15. Treven S. Management človeških virov. Ljubljana: Gospodarski vestnik, 1998: 131.
16. <http://www.alzheimer-europe.org>, marec, 2003: Our projects. Telephone Helpline Manuel.
17. <http://www.alz.co.uk/adi>, junij 2003: About Alzheimer's Disease International.
18. <http://www.alzheimer-europe.org>, junij 2003: Alzheimer Europe aims.