

# Izkušnje medicinskih sester z uporabo življenjske zgodbe pri osebah z demenco

*Silva Dremelj, Boris Miha Kaučič*

Visoka zdravstvena šola v Celju, Mariborska cesta 7, Celje  
silva.dremelj3@gmail.com

## *Povzetek*

*Uvod:* Življenjska doba ljudi se po vsem svetu podaljšuje. Tako se povečuje število bolezni, ki so značilne za starejše ljudi. Ena izmed teh bolezni je tudi demenca, ki postaja globalni problem in izziv za uporabo življenjske zgodbe pri osebah z demenco za izboljšanje kakovosti njihovega življenja. Z raziskavo smo želeli spoznati izkušnje medicinskih sester z uporabo življenjske zgodbe pri osebah z demenco. *Metode:* Raziskava je temeljila na kvalitativnem raziskovalnem pristopu. Podatki so bili zbrani s strukturiranim intervjujem, ki smo ga oblikovali na podlagi pregleda literature. Uporabili smo neslučajnostni namenski vzorec. Vključili smo tri diplomirane medicinske sestre, ki so izpolnjevale naslednji vključitveni merili: izobrazba (diplomirana medicinska sestra) in delovne izkušnje (najmanj eno leto). *Rezultati:* Z analizo intervjujev smo z izjavami medicinskih sester identificirali tri vsebinske kategorije: usposobljenost medicinskih sester v zdravstveni negi osebe z demenco, življenjska zgodba osebe z demenco in kakovost življenja osebe z demenco. Raziskava je pokazala, da medicinske sestre opažajo učinke uporabe življenjske zgodbe pri osebah z demenco. Podatke iz življenjske zgodbe uporabljajo pri vsakodnevem delu z osebami z demenco, saj to povečuje kakovost življenja oseb z demenco. *Razprava:* Izkušnje medicinskih sester kažejo, da s svojim delom na podlagi podatkov iz življenjske zgodbe osebe z demenco izboljšujejo njihovo kakovost življenja. Koncept uporabe življenjske zgodbe pri osebah z demenco je treba razširiti na vse institucije, ki obravnavajo osebe z demenco zaradi dokazanega pozitivnega učinka na osebe z demenco, ostale zaposlene in svojce.

*Gljučne besede:* demenca, starejši, življenjska zgodba, holizem.

## **Uvod**

V Sloveniji in v svetu se prebivalstvo stara hitreje kot nekoč. Ugotovili so, da bo do leta 2060 ena tretjina vseh prebivalcev v Evropi starejših od 65 let (Vujović, 2015). S podaljševanjem življenjske dobe se obseg zdravstvenih in socialnih težav, ki so značilne za starejše, povečuje (Krajnc, 2018). Okoli šest odstotkov ljudi, starejših od 65 let, in okoli 25 odstotkov ljudi, starejših od 85 let, prizadene demenca. Alzheimerjeva bolezen povzroči dve tretjini vseh demenc (Stojič, 2018). Po podatkih Statističnega urada Slovenije je trenutno v

Sloveniji 19,8 odstotni delež prebivalstva starejšega od 65 let (SURS, 2019). Osebe z demenco imajo širok razpon simptomov, ki vključujejo kognitivne, jezikovne in funkcionalne okvare, ter kažejo specifične vedenjske težave. Svet doživljajo na senzorični ravni, z zmanjšano sposobnostjo povezovanja čutnih izkušenj in razumevanjem kontekstov (Sanchez in sod., 2016a). V strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2016) je zapisano, da bolezen ne prizadene le osebe z demenco, ampak tudi vse bližnje, ki skrbijo za obolelega. Kogoj (2011) govori o več fazah pri napredovanju demence. Za začetne znake navaja, da so podobni, kot da gre za telesne ali katere druge duševne bolezni, npr. depresijo. V napredovanju bolezni se težave s spominom poslabšujejo, vedno več moči in časa potrebujejo za opravljanje nalog oz. aktivnosti. Z napredovanjem bolezni se pojavljajo tudi izbruhi jeze, ki so običajno posledica stiske v vsakdanjem življenju pri osebi z demenco. V pozni fazi demence se lahko pojavi tudi čustvena inkontinenca, skrajna oblika čustvene labilnosti. V končnem stadiju demence ni več spominskih sposobnosti, tudi dolgoročnega spomina, ne prepoznajo svojcev ali jih zamenjujejo. Ljubič in Štemberger Kolnik (2017) ugotavljata, da je v tujini poleg farmakološkega zdravljenja poudarek na aktivnostih, ki so načrtovane za spodbujanje in ohranjanje kognitivnih sposobnosti in, zmanjševanje nezaželenih vedenjskih motenj, ter velik poudarek je na vplivu na kakovost življenja oseb z demenco. Sanchez in sodelavci (2016b) govorijo o tem, da ima farmakološko zdravljenje, ki obravnava simptome demence, le zmerno učinkovitost in opazna tveganja, zlasti pri osebah z napredovalo demenco. Zato so bile pri zdravljenju kot prva izbira priporočene nefarmakološke intervencije. V zadnjih letih se je število dokazov, ki podpirajo učinkovitost nefarmakoloških pristopov, povečalo. Večina študij se je osredotočila na blago do zmerno stopnjo demence, saj se osebe s hudo stopnjo demence ne odzivajo na zdravljenje enako kot osebe v zgodnji fazi demence. Zato je treba raziskati še stopnjo specifične učinkovitosti nefarmakološke terapije za osebe s hudo ali zelo hudo stopnjo demence. Mileski s sodelavci (2018) ugotavlja, da se oblika pristopa pri dolgotrajni oskrbi odmika od biomedicinskega modela oskrbe, uveljavlja se holistični način oskrbe. Znanje in razumevanje življenjske zgodbe osebe z demenco pomembno prispevata k optimalni oskrbi in zadovoljstvu. Leta 1963 je Robert Butler predstavil stimulacijo spomina v obliki terapije spominov, kot pomoč pri procesu življenjskih dogodkov in pripravo na smrt z dodatnimi koristmi za duševno in psihosocialno blaginjo. Pri osebah z demenco je Butler osvetlil korist uporabe teh zgodb za razumevanje in obvladovanje vedenjskih manifestacij. Izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco lahko pripomore tudi k ohranjanju pozitivnega okolja in je najboljši pristop za izvajanje terapije te vrste po individualni metodi, potreben je osebni pristop. Elfrink s sodelavci (2017) ocenjuje, da na Nizozemskem dve tretjini oseb z demenco živita doma, pričakuje pa se povečanje števila oseb z demenco zaradi staranja prebivalstva. Raziskava je pokazala, da lahko spominjanje in preživljanje časa ob dragocenih osebnih spominih ustvarita občutke zadovoljstva, domačnosti in zaupanja. Osebni spomini pripadajo sistemu avtobiografskega spomina, to je del spomina, ki

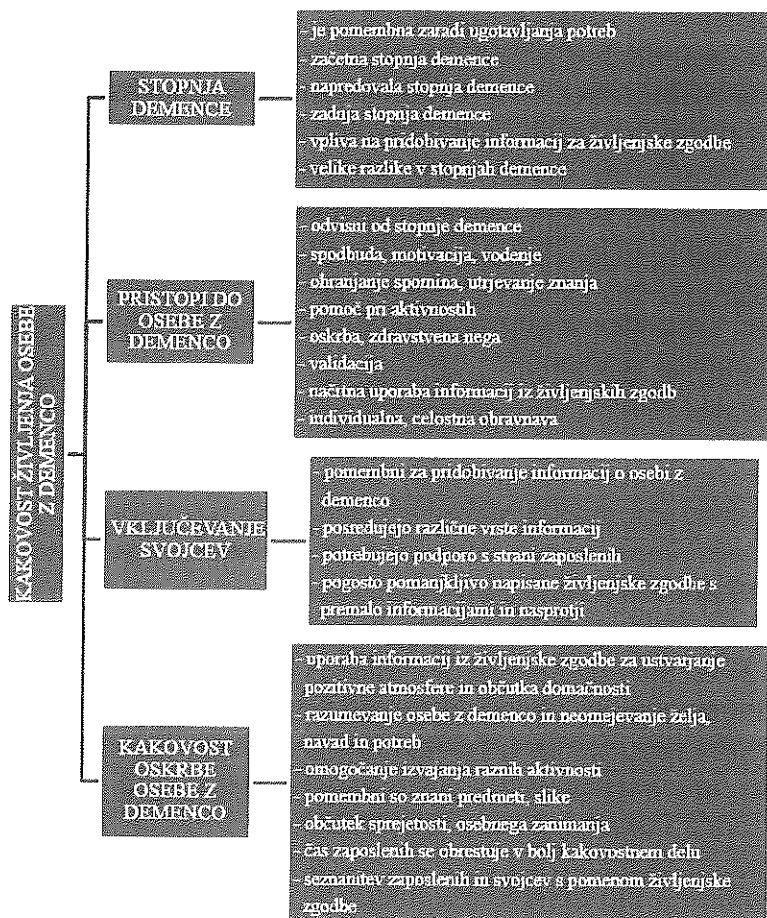
ostane nedotaknjen sorazmerno dolgo. Ko bolezen napreduje in se spomin poslabša, postaja vse pomembnejše osebi z demenco ponuditi multisenzorne sprožilce za spomine v strukturiranem načinu, ki ustreza njeni edinstveni življenjski zgodbi. Zadnje desetletje obstaja več dokazov, da povzročajo spominske intervencije izboljšanje kognitivnih funkcij in zmanjšujejo depresijo pri osebah z demenco. Namen raziskave je spoznati izkušnje medicinskih sester z uporabo življenjske zgodbe pri osebah z demenco. Na podlagi opredeljenega raziskovalnega problema smo opredelili naslednje raziskovalno vprašanje: Kako vpliva uporaba življenjske zgodbe pri osebah z demenco na njihovo kakovost življenja?

## Metode

Za raziskavo smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop, uporabljena je bila metoda utemeljene teorije. Raziskavo smo izvedli s strukturiranim intervjujem z vnaprej pripravljenimi desetimi vprašanji, ki so nastala na podlagi pregleda literature (Kogoj, 2011; Mileski in sod., 2018; Sanchez in sod., 2016b). Uporabljen je bil neslučajnostni namenski vzorec, v katerega smo vključili tri diplomirane medicinske sestre, ki delajo v socialnovarstveni dejavnosti. Vse so imele visokošolsko strokovno izobrazbo s področja zdravstvene nege in najmanj leto delovnih izkušenj. Stare so bile povprečno 48 let in so imele v povprečju 23 let delovne dobe. Pred začetkom snemanja intervjujev so bile intervjuvanke opozorjene na snemanje, podale so tudi informirano soglasje. Posamezen intervju je trajal okoli 30 minut, razkritih ni bilo nobenih osebnih podatkov s katerimi bi lahko bila razkrita identiteta posameznika. Po zaključenih intervjujih je sledil prepis. Prepisani intervjuji so bili poslani v pregled intervjuvanim, vse so se strinjale s prepisanim transkriptom besedila. Nato smo začeli proces kodiranja. Vsak intervju smo večkrat, natančno prebrali in označili ključne besede, pojme, in kode. Na podlagi kodirnih enot, izjav medicinskih sester, smo določili kode. Med seboj smo jih primerjali in tiste, ki so se nanašale na podobno vsebino, združili v poimenovane podkategorije, nato v kategorije. Kategorije smo nato med seboj primerjali, jih razporedili v domnevne medsebojne odnose in jih povezali v sodbo. Pri izvajanju raziskave so bili zagotovljeni vsi etični vidiki raziskovanja: načelo koristnosti, neškodljivosti, zaupnosti, pravičnosti, resnicoljubnosti in varnosti. Vsem anketirancem sta bili zagotovljeni pravica do polne pojasnitve ter pravica do zasebnosti, anonimnosti in zaupnosti. Upoštevana so bila načela Kodeksa etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014). Vsak sodelujoči je privolil v raziskavo na podlagi informacij in je bil seznanjen, da lahko kadar koli izstopi iz raziskave.

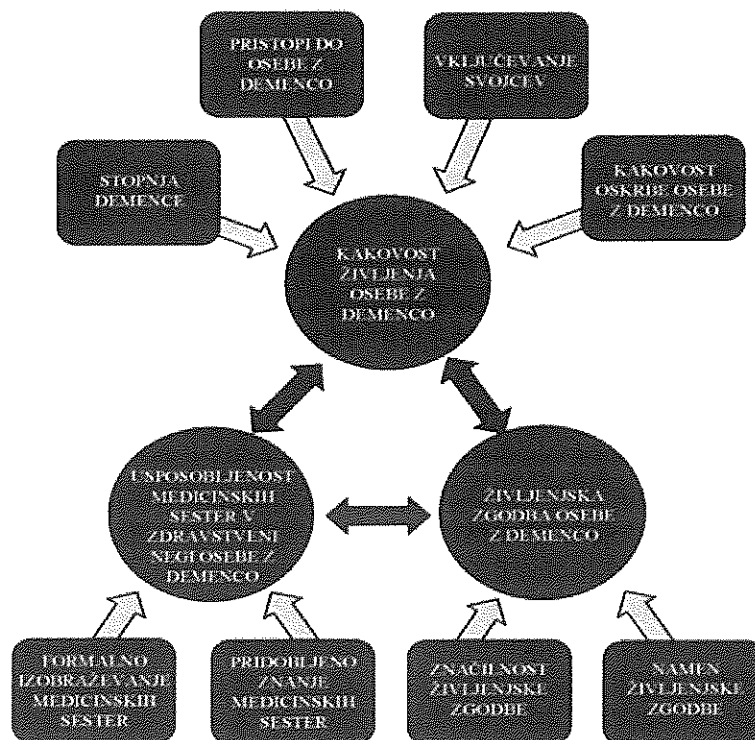
## Rezultati

V nadaljevanju sta predstavljeni kategorija »Kakovost življenja osebe z demenco« (slika 1) ter sodba (slika 2).



Slika 1: Prikaz kategorije »Kakovost življenja osebe z demenco«

Slika 1 prikazuje kategorijo »Kakovost življenja osebe z demenco«, ki jo sestavljajo štiri podkategorije »Stopnja demence«, »Pristopi do osebe z demenco«, »Vključevanje svojcev« in »Kakovost oskrbe osebe z demenco«. Iz izjav medicinskih sester je razvidno, da je za njih pomembna stopnja demence, v kateri oseba je, zaradi ugotavljanja potreb. Menijo, da so med stopnjami demence (začetna, napredovala in zadnja) pomembne in velike razlike, kar vpliva tudi na pridobivanje informacij za življenjske zgodbe. Medicinske sestre opredelijo tudi, da so pristopi do oseb z demenco odvisni od stopnje demence. Pristopi so pomembni za spodbudo, motivacijo in vodenje osebe z demenco. Medicinske sestre načrtno uporabljajo informacije iz življenjskih zgodb za utrjevanje znanja, ohranjanje spomina, in pomoči pri temeljnih življenjskih aktivnostih ter individualni, in celostni obravnavi osebe z demenco. Uporabljajo se tudi nove tehnike dela (validacija) pri oskrbi in zdravstveni negi osebe z demenco. Za pridobivanje informacij o osebi z demenco so pomembni tudi svojci. Posredujejo različne vrste informacij, a se pogosto zgodi, da je informacij premalo oziroma so si nasprotujoče. Svojci potrebujejo tudi veliko podpore pri zaposlenih. Za kakovost oskrbe oseb z demenco je pomembna uporaba informacij iz življenjske zgodbe za ustvarjanje pozitivne atmosfere in občutka domačnosti. Potrebno je tudi razumevanje osebe z demenco in neomejevanje želja, navad in potreb. Omogočanje izvajanja raznih



Slika 2: Prikaz vzročnih povezav med glavnimi kategorijami in medsebojni vpliv

aktivnosti, občutek sprejetosti in, osebnega zanimanja tudi vpliva na kakovost oskrbe osebe z demenco. Pomembno je tudi, da ima oseba z demenco v svoji bližini znane predmete, slike, ki povzročajo prijetno počutje. Kakovost oskrbe je povezana tudi s seznanitvijo svojcev in zaposlenih z novimi metodami dela. Čas, ki ga namenimo osebam z demenco, se obrestuje v bolj kakovostnem delu.

Slika 2 prikazuje vzročne povezave med glavnimi kategorijami in njihov medsebojni vpliv. V prispevku je predstavljena kategorija »Kakovost življenja osebe z demenco«, vendar sodba vključuje tudi preostali dve identificirani kategoriji. Povezava med usposobljenostjo medicinskih sester v zdravstveni negi osebe z demenco, življenjsko zgodbo osebe z demenco in kakovostjo življenja osebe z demenco je neposredna. Medicinska sestra načrtuje in izvaja zdravstveno nego osebe z demenco na podlagi podatkov iz življenjske zgodbe kar vpliva na večjo kakovost življenja osebe z demenco. Posledica uporabe življenjske zgodbe je tudi boljše razumevanje dejanj, čustvovanj in odzivov na stresne situacije osebe z demenco.

## Razprava

Življenjska zgodba osebe z demenco je zelo pomembna pri vsakodnevnem delu medicinske sestre, ki dela s starejšimi. Zaradi povečevanja števila oseb, ki obolijo za demenco in so tudi posledično nameščeni v institucijo, je lahko to osnova za kakovostno, individualno in celostno obravnavo. Z raziskavo ugotavljamo, da uporaba življenjske zgodbe pri delu z osebo z demenco vpliva

na dvig kakovosti obravnave. Osebe se boljše počutijo, stik je pristnejši, in počutijo se sprejete. Obravnava oseb z demenco je individualna, delo medicinskih sester je prilagojeno vsakemu posamezniku. Z raziskavo smo ugotovili, da so se medicinske sestre na podlagi podatkov iz življenjske zgodbe seznanile s pozitivnimi dogodki iz življenja osebe z demenco in tako vzpodbudile pozitivna čustva. Tudi Sanchez s sodelavci (2016a) poudarja, da na kakovost življenja vplivajo tudi pozitivni občutki, saj s tem preprečujemo ali zmanjšujemo vedenje, ki povzroča vznemirjenje. Medicinske sestre, ki so sodelovale v raziskavi, povedo o osebi z demenco, ki se ob znani glasbi pomiri oziroma preneha jokati. Oseba z demenco, ki je nemirna in, agresivna, se pri pogovoru o znanih dogodkih, znanih ljudeh pomiri in upočasni. Z raziskavo smo tudi ugotovili, da je pri stiku z osebo z demenco pomembno uporabljati predmete, ki jih pozna. Na ta način vzpodbujamo občutek poznavanja okolja, v katerem se nahajajo. Kogoj (2011) navaja, da so osebe z demenco raje v domačem okolju, ki jim je znano in jim daje varnost, zato svojci pogosto težko opišejo težave, ki se pojavijo, in zato tudi še ne poiščejo pomoči. Rezultate raziskave ne moremo posploševati na celotno populacijo medicinskih sester zaradi majhnega vzorca. Raziskavo bi bilo treba razširiti na večji vzorec medicinskih sester ter vključiti tudi osebe z demenco in njihove svojce.

## Zaključek

Z raziskavo smo ugotovili, da je potrebno, da medicinske sestre dobro poznajo koncept holistične zdravstvene nege, potrebujejo znanje in kontinuirano strokovno izpopolnjevanje zaradi vsakodnevnega dela z osebami z demenco in tudi njihovimi svojci. Pomembno je delo po procesu zdravstvene nege ter celostna obravnava oseb z demenco. Življenjske zgodbe oseb z demenco se uporabljajo le v domovih za starejše, vendar bi bilo treba zaradi dokazanega pozitivnega učinka njihovo uporabo razširiti tudi v ostale institucije, ki obravnavajo starejše odrasle.

## Literatura

- ELFRINK, R.T., ZUIDMA, U.S., KUNZ, M. in WESTERHOF, J.G., 2017. The effectiveness of creating an online life story book on persons with early dementia and their informal caregivers: a protocol of a randomized controlled trial [online]. *BMC Geriatrics*, 17:95 str. 1–2. Pridobljeno 3. 6. 2019 s [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5399324/pdf/12877\\_2017\\_Article\\_471.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5399324/pdf/12877_2017_Article_471.pdf)
- Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014. [online]. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, bobic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Pridobljeno 17. 1. 2020 s <https://www.zbornica-zveza.si/publikacija/kodeks-etike-v-zdravstveni-negi-in-oskrbi-slovenije-in-kodeks-etike-za-babice-slovenije/>
- KOGOJ, A., 2011. Duševne motnje in stiske v starosti [online]. Celje: Visoka zdravstvena šola, str. 6–12. Pridobljeno 19. 8. 2019 s [http://www.vzsce.si/si/files/default/pdf/spletna\\_gradiva/Duuevne\\_motnje\\_in\\_stiske\\_v\\_starosti\\_E1281.pdf](http://www.vzsce.si/si/files/default/pdf/spletna_gradiva/Duuevne_motnje_in_stiske_v_starosti_E1281.pdf)
- KRAJNC, A., 2018. Izzivi staranja v domačem okolju-pogled medicinske sestre v patronažnem varstvu. In: Sima Đ., et al. eds. *Staranje-izziv prihodnosti: zbornik prispevkov* 19.

- simpozija z mednarodno udeležbo. Ljubljana, 2018. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, str. 60.
- LJUBIČ, A. in ŠTEMBERGER KOLNIK, T., 2017. Prednosti metode montessori pri obravnavi pacientov z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 51(1), str. 84–85.
- MILESKI, M., BAAR, T.J., BROOKS, M., LONIDIER, C., LINKER, K. in VANDER VEEN, K., 2018. Sensory and memory stimulation as a means to care for individuals with dementia in long-term care facilities [online]. *Clinical Interventions in Aging*, vol. 13, str. 967–968. Pridobljeno 6. 6. 2019 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5962307/pdf/cia-13-967.pdf>
- Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2016. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 [online]. Ljubljana: Republika Slovenija Ministrstvo za zdravje, str. 4–5. Pridobljeno 19. 8. 2019 s [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016\\_strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf)
- SANCHEZ, A., MASEDA, A., MARANTE-MOAR, M.P., DE LABRA, C., LORENZO-LOPEZ, L. in MILLIAN-CALENTI, J.C., 2016a. Comparing the effects of multisensory stimulation and individualized music sessions on elderly people with severe dementia: a randomized controlled trial [online]. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52 (1), str. 303–306. Pridobljeno 3. 6. 2019 s [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16601/S%C3%A1nchez\\_ComparingEffects.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16601/S%C3%A1nchez_ComparingEffects.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- SANCHEZ, A., MARANTE-MOAR, M.P., SARABIA, C., DE LABRA, C., LORENZO T., MASEDA, A. in MILLIAN-CALENTI, J.C., 2016b. Multisensory stimulation as an intervention strategy for elderly patients with severe dementia: a pilot randomized controlled trial [online]. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31, str. 341–342. Pridobljeno 3. 6. 2019 s [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16790/Sanchez\\_MultisensoryStimulation.pdf?sequence=2](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16790/Sanchez_MultisensoryStimulation.pdf?sequence=2)
- STOJIC, A., 2018. Dejanske težave v procesu zdravstvene nege geriatričnih bolnikov. In: Sima Đ., et al. eds. *Staranje - izziv prihodnosti: zbornik prispevkov 19. simpozija z mednarodno udeležbo*. Ljubljana, 2018. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, str. 113.
- SURS, 2019. Število in sestava prebivalstva [online]. Pridobljeno 29. 8. 2019 s <https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/17/104>
- VUJOVIĆ, A., 2015. Zagovorništvo starejših onemoglih ljudi. *Kakovostna starost*, vol. 18 (1), str. 4.

