

IZOBRAŽEVANJE SVOJCEV BOLNIKOV PO NEZGODNI MOŽGANSKI POŠKODBI - PROGRAM "SREČANJA S SVOJCI" *EDUCATIONAL PROGRAM FOR THE RELATIVES OF PATIENTS AFTER TRAUMATIC BRAIN INJURY, »MEETINGS WITH RELATIVES«*

Maja Povše, viš. fiziot., univ. dipl. ped.
Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Izvleček

Izhodišča:

Svojci imajo pomembno vlogo v procesu rehabilitacije bolnikov, zato je potrebno, da so seznanjeni s posledicami po nezgodni možganski poškodbi in z načinom ravnanja s poškodovanimi svojci. Namen izobraževalnega programa je izboljšati kakovost življenja bolnikom po nezgodni možganski poškodbi kot tudi njihovim svojcem.

Metode:

Kakovost izpeljanih »Srečanj s svojci« smo ugotavljali z vprašalnikom, ki so ga svojci prejeli po vsakem Srečanju. Izvajalci programa smo ocenjevali uspešnost in kakovost izvedenega programa z neformalnimi pogovori s svojci, z opazovanjem z udeležbo in z individualnim delom s svojci.

Rezultati:

Evalvacija Srečanj je pokazala, da je tak program potreben. Kakovost programa je bila zelo visoko ocenjena. Izvedena so bila vsa predvidena Srečanja, ki se jih je udeležilo 61% vabljenih svojcev.

Zaključki:

Izvedba takšnega izobraževalnega programa je zahtevala veliko organizacijskih priprav, načrtovanja, predvsem pa sprotne prilagajanja programa udeležencem. Poleg tega je bilo treba udeležence ves čas vzpodbujati k aktivni izmenjavi mnenj med predavanji, kot tudi k aktivnemu sodelovanju v procesu rehabilitacije. Le z aktivnim sodelovanjem med izvajalci izobraževalnega programa in udeleženci je program namreč lahko res učinkovit in doseže načrtovane cilje.

Ključne besede:

Svojci, nezgodna možganska poškodba, izobraževanje, kakovost

Abstract

Background:

Relatives play an important role in rehabilitation of patients so it is essential for the family to be acquainted with the consequences of traumatic brain injury as well as with its treatment. The aim of our educational program is to improve quality of life of patients as well as of their relatives.

Methods:

Quality of the meetings was evaluated using the participant questionnaire, which was delivered after each meeting. Performers of the program made quality and success evaluation through informal interviews, observations and individual work with relatives.

Results:

Evaluation data collected showed that the design and delivery of the program were effective, and that the objectives were achieved. All planned meetings took place; 61% of the invited relatives attended them.

Conclusions:

Performance of such and educational program demanded a lot of organizational arrangements, planning, and the program was constantly being adapted to participants. There was also the need to encourage the participants to take an active role during the Meetings and during the rehabilitation process. Only due to intensive collaboration between the staff and the participants, the program could be successful and the aims could be achieved.

Key words:

Relatives, traumatic brain injury, education, quality

UVOD

Na oddelku za rehabilitacijo pacientov po nezgodni možganski poškodbi, pacientov z multiplo sklerozo in z drugimi nevrološki obolenji (nevrološki oddelek I.) smo v letu 2007 v okviru internega projekta izobraževali svojce bolnikov po nezgodni možganski poškodbi, z novo uvedenim programom »Srečanja s svojci« (v nadaljevanju: Srečanja).

Nezgodno možgansko poškodbo (NMP) lahko vključimo med življenjske prelomnice, saj lahko tako poškodovanim kot njihovim svojcem močno spremeni življenje. Posledica NMP je pogosto dolgotrajna nezmožnost za samostojno življenje. Zdravljenje in rehabilitacija takih bolnikov sta zahtevna in zapletena procesa, ker pri bolnikih lahko nastopijo posledice na več področjih, kot so: motnje motoričnih funkcij, upad kognitivnih sposobnosti, čustvene motnje in osebnostno-vedenjske spremembe, kar pogosto oteži tudi socialne stike. Vse to pa vpliva na spremembe njihovega življenja, kot tudi na življenje njihovih družin oziroma svojcev (1).

Po Thomsenu (2) družina in drugi svojci doživijo največji stres, ker je bolnik osebnostno spremenjen, lažje pa svojci sprejemajo telesne spremembe. Osebnostne spremembe bolnika spremenijo predvsem vsakodnevni način in ritem družinskega življenja. Najbolj moteča je bolnikova razdraženost, nato njegovi izbruhi jeze, bolnikove čustvene spremembe in kljubovalnost, vse to svojce zelo obremenjuje. Sander in Kreutzer (3) navajata, da so najpogostejši čustveni odzivi svojcev depresija, občutek krivde, zaskrbljenost in jeza. Takšni odzivi lahko trajajo ves čas življenja. Svojci lahko sčasoma postanejo telesno in duševno izčrpani, kar seveda nadalje vpliva na delovanje družine in na medsebojne odnose. Pogosta je tudi bolnikova socialna izoliranost, vse to pa seveda zopet vpliva tudi na bolnikovo zdravje.

Ljudje se učijo ob različnih prelomnicah v življenju, med katere sodijo tudi hude poškodbe in bolezni (4). Le-te zahtevajo od tistega, ki zbolí ali se poškoduje, kot tudi od njegovih bližnjih učenje, da bi se lažje spopadli z novo nastalimi življenjskimi okoliščinami. Huda poškodba ali bolezen člana družine prineseta svojcem povsem nove okoliščine, ki jih večinoma doživijo kot stresne in težko obvladljive (5). Ob tem je zelo pomembna prilagodljivost svojcev, da so sposobni sprejeti mnoge spremembe, ki nastopijo po poškodbi. Prilagodljivost je povezana tudi z obveščенostjo in poučenostjo o težavah, s katerimi se je treba soočiti. Izobraževanje nudi pomoč za spoznavanje in premišljevanje o situaciji, ki bo verjetno spremenila življenje posameznika in družine.

Kljub temu, da bolnikovi svojci sami doživljajo stres zaradi zdravstvenih težav njihovega poškodovanega družinskega člana, pa naj bi vseeno zbrali dovolj moči za sodelovanje v procesu rehabilitacije. Svojci naj bi bili sposobni odkritega sporazumevanja tako s poškodovanim svojcem, z zdravstve-

nim osebjem kot tudi med seboj in sami s seboj. Njihova podpora bolniku, njihov posluš za težave, do katerih pride med rehabilitacijo, močno vplivajo na končni uspeh ali neuspeh rehabilitacijske obravnave bolnika. Poleg tega naj bi svojci sodelovali s terapevtskim timom, ki jih sproti obvešča o bolnikovem stanju in jim svetuje, kako se, glede na trenutno bolnikovo stanje, lahko tudi oni vključijo v terapevtski program. Toda ob zavzemanju za sodelovanje svojcev je premalo storjenega za to, da bi le-ti znali sodelovati. Svojce je treba poučiti o poškodbi in nato tudi o terapevtskih pristopih v procesu rehabilitacije. Na ta način bodo tudi lažje prenašali dodatno obremenitev sodelovanja pri rehabilitaciji. Ena od možnosti za pomoč svojcem naj bi bil program za njihovo izobraževanje, ki bi jim nudil informacije in nasvete za lažje razumevanje možganske poškodbe oz. posledic poškodbe, procesa rehabilitacije in resocializacije ter bi jim pomagal pri soočenju s spremembami, ki jih pred njih postavlja življenje. Tako smo na nevrološkem oddelku I., v letu 2007, v okviru internega projekta uvedli program »Srečanja s svojci«. Program in evalvacija programa temeljita na interaktivnem modelu (6) načrtovanja izobraževalnih programov za odrasle.

Namen projekta je bil, da bi svojce naučili veščin, potrebnih pri negi in skrbi za bolnike, da bi dosegli aktivnejše vključevanje svojcev v programe rehabilitacije in da bi Srečanja vpeljali v redno delo na nevrološkem oddelku I. S tem smo tudi želeli izboljšati aktivno vključitev svojcev v proces rehabilitacije.

Cilji projekta so bili, da bi predstavili NMP in njene posledice na razumljiv in nazoren način laičnim poslušalcem, da bi udeležencem pomagali prepoznati težave in spremembe pri poškodovanem svojcu, da bi udeležence programa naučili, kako naj ustrezno skrbijo za poškodovanega svojca in mu nudijo tudi primerno duševno oporo. Želeli smo tudi nuditi pomoč svojcem, da bi se uspešneje spoprijeli z novo nastalo stresno situacijo.

V članku želimo predstaviti predvsem mnenja svojcev o kakovosti in pomembnosti izpeljanih Srečanj.

METODE DELA

Najprej je treba opredeliti pomen besede svojci. To so osebe, ki so in/ali bodo prevzele skrb za poškodovano osebo – bolnika, bodisi da so to najožji sorodniki (mati, oče, žena, mož, otroci, sestre, bratje) ali širše sorodstvo, morda pa celo prijatelji, sosedje ipd. Pri izbira osebe, ki bo prevzela skrb za bolnika, je treba upoštevati življenjske razmere, v kakršnih oseba živi, in socialno mrežo v kraju bivanja, saj so tudi bolniki, ki nimajo bližnjega sorodnika, imajo pa znanca, ki jim je pripravljen pomagati (7).

Srečanja so bila sproščena skupinska srečanja, ki so svojcem nudila informacije o posledicah možganskih poškodb

in nasvete, kako skrbeti za osebo z možgansko poškodbo. Potekala so v šestih krogih s štirimi Srečanji, v njih so se zvrstili vsi strokovnjaki tima za rehabilitacijo pacientov po nezgodni možganski poškodbi (program je v prilogi 1). Srečanja so potekala v obliki predavanj, bistveni del pa je bil pogovor s svojci (8).

Kakovost Srečanj smo preverjali z vprašalnikom (priloga 2), ki so ga svojci prejeli po vsakem Srečanju. Svojci, ki so se udeležili vseh Srečanj, so tako izpolnili vprašalnik štirikrat. Vprašanja so se nanašala na demografske podatke in na kakovost Srečanj, nudila so tudi možnost za pripombe, vprašanja, misli, mnenja. Podatki iz vprašalnikov so predstavljeni v odstotnih deležih.

REZULTATI

Vabila na Srečanja smo razdelili 56 pacientom oz. njihovim svojcem, od tega so se jih udeležili svojci 34 pacientov, kar je 61% vseh, ki so bili vabljeni. Pri več kot polovici pacientov se je Srečanj udeležil več kot eden od njihovih svojcev. Najmanjše število udeležencev posameznega Srečanja je bilo 2, največje pa 14. Skupno se je Srečanj udeležilo 146 svojcev 34 pacientov. To število predstavlja celotno število udeležencev. Skupno število različnih svojcev, ki so se udeležili Srečanj, je bilo 61, kajti isti svojci so se udeležili več Srečanj. Deleži (pri vprašanjih 1-11) oziroma primeri odgovorov (vprašanje 12) so navedeni v vprašalniku (priloga 2).

Demografski podatki

Razdelili smo 123 vprašalnikov, izpolnjenih in vrnjenih pa jih je bilo 72 (59%). Med udeleženci Srečanj so prevladovala ženske (74%). Največ je bilo staršev, kar 49% vseh udeležencev, sledijo sorojenci (21%), nato partnerji (20%), deset odstotkov pa je bilo otrok. Prevladovali so udeleženci v starostnem obdobju odraslosti – največ udeležencev je bilo starih 46 do 65 let (52%), sledili so udeleženci v starostnem obdobju od 26 do 45 let (28%), 17% jih je bilo v starostnem obdobju od 15 do 25 let, udeležencev, starih nad 65 let, pa je bilo le 3%. Zanimala nas je tudi stopnja dokončane izobrazbe posameznih udeležencev Srečanj: kar 81% udeležencev je imelo osnovnošolsko ali srednješolsko izobrazbo in le manj kot petina višjo, visoko ali podiplomsko izobrazbo.

Ocena Srečanj

Na vprašanje o zadovoljstvu z izpeljanimi Srečanji so bili odgovori praviloma pritrdilni, saj je bilo kar 93% udeležencev z izvedbo zadovoljnih. Kar 81% udeležencev je navedlo, da so izvedeli tisto, kar so pričakovali. Poleg tega se je izkazalo, da so voditelji posameznih Srečanj znali ustrezno izbrati teme in jih podati udeležencem v primernem časovnem obsegu. Veseli smo tudi podatka, da so bile vsebine Srečanj udeležencem predstavljene nazorno in dovolj razumljivo, saj je tako menilo kar 96% udeležencev. Udeleženci

so navedli tudi (kar 93%), da so imeli dovolj možnosti za aktivno sodelovanje na Srečanjih, kar pomeni, da so lahko spraševali in povedali svoje mnenje, dvome in težave. Velika večina udeležencev je pohvalila tudi organizacijo Srečanj. Svojce smo vprašali tudi po tem, ali jim izbrani termin (sreda ob 14h) ustreza in 78% jih je odgovorilo pritrdilno. Nekatere udeležence je motila prezgodnja ura, predvsem zaradi službenih obveznosti. Nekaj udeležencev, ki jim je termin ustrezal, pa je dopisalo, da jim ustreza zato, ker bolniki takrat počivajo. Svojci so v vprašalnike vpisovali tudi mnenja in pripombe; nekaj jih je predstavljenih v prilogi 2, vse pa dodatno podkrepijo prej navedene rezultate.

RAZPRAVA

Za celovito oceno kakovosti Srečanj kot tudi kakovosti celotne izpeljave programa in za oceno, ali so bili predvideni cilji doseženi, je vsekakor potrebno, da celotni program ocenijo tudi izvajalci. Po analizi odgovorov iz vprašalnikov smo ugotovili, da so bili udeleženci s programom in njegovo izvedbo zelo zadovoljni. Rezultati analize so tako potrdili, da je naša projektna skupina program uspešno izpeljala. Skoraj na vsako vprašanje je večina udeležencev, najmanj pa 78%, izrazila pozitivno mnenje o Srečanjih. Predvsem pa je pomemben podatek, da je kar 97% udeležencev odgovorilo, da je organizacija takih Srečanj potrebna.

Struktura udeležencev Srečanj je bila glede na to, da je bila večina bolnikov moškega spola in da so prevladovali moški bolniki, mlajši od 35 let, primerna.

Iz vprašalnikov smo dobili tudi pomemben podatek o stopnji izobrazbe udeležencev, ki pa je pokazal dokaj nizko predznanje udeležencev celotnega programa. To je zahtevalo veliko prilagajanja strokovnjakov, da so lahko znanje posredovali na primeren in razumljiv način vsakemu udeležencu programa. Vrnjeni vprašalniki prikazujejo, da nam je to uspelo. Prikazano zadovoljstvo udeležencev z izpeljanimi Srečanji je za izvajalce potrditev, da so jih izpeljali na visoki kakovostni ravni.

Zbirali smo tudi podatke o kraju bivanja bolnikov in veseli smo bili spoznanja, da se Srečanj niso udeleževali le svojci iz osrednje Slovenije (38%), ampak so prihajali tudi iz bolj oddaljenih predelov Slovenije, kot so Primorska (12%), Štajerska (21%), Dolenjska (15%), Gorenjska (6%) in tudi Prekmurje (9%). Tudi to priča o pomembnosti Srečanj za svojce.

Med ocenjevanjem celotnega programa smo ugotovili, da so svojci več vedeli o NMP in bolje razumeli njene posledice. To je bilo videti pri njihovem pristopu k bolniku, ker so se pogosteje aktivno vključevali v programe rehabilitacije. Svojci torej niso bili več le obiskovalci, ampak so tudi aktivno sodelovali pri negi in drugih bolnikovih dejavnostih. Večkrat so prišli po nasvet k zdravstvenemu osebju, ker so

spoznali, da to želijo in pričakujejo tudi strokovnjaki. Zaradi večjega znanja in razumevanja pa so svojci znali tudi bolj ciljno spraševati. Pomembno je, da se svojci na Srečanjih spoznajo, zato se tudi med seboj več pogovarjajo.

ZAKLJUČKI

Iz odgovorov v vprašalnikih lahko zaključimo, da so Srečanja potrebna in koristna za svojce ter da so z organizacijo in kakovostjo Srečanj zadovoljni. Svojci bi potrebovali le še malo več časa in priložnosti za pogovor ter ustrezno učno gradivo, v katerem bi lahko tudi kasneje poiskali koristno informacijo in nasvet.

Izkazalo se je, da je izobraževalni program za svojce obojestransko koristen, tako za svojce, kot tudi za strokovne delavce. Tako tudi strokovnjaki dobimo povratne informacije o uspešnosti našega dela, ob tem se tudi marsikaj novega naučimo, kar pripomore k še boljši celostni obravnavi bolnikov.

Izkušnje, ki smo jih dobili s tem razvojnim projektom, nam kažejo, da je smiselno vztrajati pri začetni poti.

LITERATURA

1. Kneafsey R. Head injury: long-term consequences for patients and families and implications for nurses. *J Clin Nurs* 2004; 13(4): 601-608.
2. Camplair PS, et al. Family outcome following adult traumatic brain injury: a critical review of the literature. In: Kreutzer JS, Wehman P, eds. *Community integration following traumatic brain injury*. Sevenoaks: Edward Arnold, 1990: 207-223.
3. Sander AM, Kreutzer JS. A holistic approach to family assessment after brain injury. In: Rosenthal M, Kreutzer JS, Griffith ER, Pentland B, eds. *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury*. 3rd ed. Philadelphia: Davis, 1999: 199-215.
4. Maitz EA, Sachs PR. Treating families of individuals with traumatic brain injury from a family systems perspective. *J Head Trauma Rehabil* 1995; 10(2): 1-11.
5. Man DW, Lam CS, Bard CC. Development and application of the Family Empowerment Questionnaire in brain injury. *Brain Inj* 2003; 17(5): 437-450.
6. Caffarella RS. *Planning programs for adult learners: a practical guide for educators, trainers and staff developers*. 2nd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2002.
7. Povše M. Načrtovanje izobraževanja svojcev bolnikov po nezgodni možganski poškodbi. Diplomsko delo. Ljubljana: [M. Povše], 2005. Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko.
8. Povše M. Projektna dokumentacija internega projekta: »Izobraževanje svojcev bolnikov po nezgodni poškodbi možganov«, program »Srečanja s svojci«. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007.