

IZOBRAŽEVANJE SVOJCEV BOLNIKOV – POMEMBEN DEL REHABILITACIJSKIH PROGRAMOV

POVZETEK

Namen prispevka je spodbuditi zdravstvene delavce in sodelavce, da bi v proces zdravljenja in rehabilitacije pogosteje vključevali tudi bolnikove svojce. Svojci imajo pomembno vlogo v procesu zdravljenja in rehabilitacije bolnikov, zato je potrebno, da so seznanjeni s posledicami posameznega obolenja ali poškodbe in z načinom ravnanja z obolelim oziroma poškodovanim svojcem. Prispevek temelji na projektu Izobraževanja svojcev bolnikov po nezgodni možganski poškodbi in Inštitutu za rehabilitacijo. Evalvacija izobraževalnega programa »Srečanja s svojci« je pokazala, da je tak program potreben.

Ključne besede: *svojci, nezgodna poškodba možganov, izobraževanje, kakovost*

V različnih okoliščinah človek različno spoznava in interpretira dogodke. Uči se ob različnih prelomnicah v življenju, med katere sodijo tudi hude bolezni in poškodbe. Te zahtevajo od tistega, ki zboli ali se poškoduje, kot tudi od njegovih bližnjih, učenje, s pomočjo katerega se lažje spopadejo z novo nastalo življenjsko situacijo. Bolezen ali poškodba svojca namreč predstavlja povsem nove okoliščine, ki jih večina doživi kot stresne in neobvladljive (Man, 2003: 437-450). Ob tem je zelo pomembna prilagodljivost in sposobnost svojcev, da sprejmejo mnoge spremembe, ki nastopijo po bolezni ali poškodbi. Prilagodljivost je povezana tudi z obveščenostjo in informiranostjo o problemu, s katerim se je treba soočiti. Izobraževanje ponuja pomoč za spoznavanje in refleksijo situacije, ki bo verjetno spremenila življenje posameznika in družine.

Na oddelku za rehabilitacijo bolnikov po nezgodni možganski poškodbi, z multiplo sklerozo in drugimi nevrološkimi obolenji (nevrološki oddelek I.) Inštituta RS za rehabilitacijo so v letu 2007 v okviru internega projekta izvajali izobraževanje svojcev bolnikov po nezgodni poškodbi možganov, z novo uvedenim programom »Srečanja s svojci« (Srečanja). Zaradi uspešnosti je bil v letu 2008 program že uveden v redno delo na oddelku.

NEZGODNA POŠKODBA MOŽGANOV

Nezgodno poškodbo možganov (NPM) lahko vključimo med življenjske prelomnice, saj lahko tako poškodovanim kot njihovim svojcem močno spremeni življenje. NPM ima po-

gosto za posledico dolgotrajno nezmožnost za samostojno življenje.

Najpogostejši vzroki za NMP so prometne nesreče, padci, poškodbe s strelnim orožjem, medčloveško nasilje, pa tudi poškodbe pri športu (oddelčno evidentiranje vzrokov). NMP lahko definiramo kot poškodbo možganovine, ki jo izzove zunanja mehanska sila. Tako razlikujemo poškodbo od okvare možganov, ki je posledica dogodkov znotraj organizma, kot so na primer pretrganje žile (kap), rast možganskega tumorja, vnetja, ki ga povzročijo virusi, ali razvoja kakšne druge bolezni (Powell, 1996: 28).

Klinična slika NMP je odvisna od načina nastanka (moči delujoče sile in smeri njenega delovanja) in lokalizacije možganske okvare, njenega obsega in poteka travmatske bolezni možganov ter od številnih dejavnikov, ki opredeljujejo bolnika (starost ob poškodbi, zdravstveno stanje bolnika pred poškodbo, osebnostne značilnosti pred poškodbo...). Oskrba je pri vsakem bolniku drugačna, potek je pogosto nepredvidljiv, s številnimi dramatičnimi nihanji in zapleti (Košorok, 1995: 22).

Možgansko poškodbo, ki nastane po nezgodni poškodbi, je pogosto zelo težko razumeti, predvsem zaradi zelo raznolikih posledic, ki lahko nastopijo 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 prinese spremembe v bolnikovem življenju, kot tudi v življenju njegove družine oziroma svojcev (Kneafsey, 2004: 601-608). Osebo, ki je utrpela nezgodno možgansko poškodbo, lahko določene posledice spremenijo v popolnoma drugo osebnost, vendar ni nujno, da so te spremembe opazne in lahko prepoznavne. Prizadete so lahko višje psihične funkcije, ki omogočajo zaznavo okolja in odzivanje nanj, uničeni ali okvarjeni so življenjski vzorci, kar povzroči, da se bolnik ne znajde več, pri tem pa se lahko celo normalno giblje. Tako so osebe po NMP pogosto

označene za čudake, za lenobe in podobno ali ljudi, ki potrebujejo psihiatrično pomoč. Ta pa je le redko uspešna, če ni prepoznavna tudi osnovna diagnoza, NMP ali, kot tudi pravijo, poškodba glave.

Nekatere od teh posledic so opazne že kmalu po poškodbi, druge pa lahko ostanejo dlje časa neprepoznavne, tako za samega bolnika kot za svoje in druge ljudi v njegovem okolju. Posledice postanejo bolj očitne, ko se bolnik vrne iz prilagojenega bolnišničnega okolja v socialno okolje, kjer je živel in delal pred poškodbo. Takrat največkrat pride do spoznanja, da so posledice poškodbe možganov resnično še prisotne in lahko ostanejo trajne, kar pogosto povzroči hude psihične in socialne spremembe v družini. Mnogi bolniki ostanejo nezaposljivi in socialno nesamostojni, kar privede do zmanjšanja kakovosti življenja bolnika in svojcev. Bolnik lahko postane finančno breme družini, kot tudi širši družbi.

Zdravljenje in rehabilitacija takega bolnika sta zahtevna in kompleksna procesa. Vsi so postavljeni pred zahtevno nalogo dolgotrajnega zdravljenja in rehabilitacije, kasneje pa tudi resocializacije, ki poteka po odpustu iz bolnišničnega v domače okolje. Resocializacija je povezana z učenjem novih veščin in tudi odnosa do sebe, drugih oseb in okolja.

VLOGA DRUŽINE IN DRUGIH SVOJCEV

Razložiti je potreba, katere osebe so mišljene z besedo »svojci«. To so osebe, ki so in/ali bodo prevzele skrb za poškodovano osebo – bolnika, to so bodisi najožji sorodniki (mati, oče, žena, mož, otroci, sestre, bratje) ali širše sorodstvo, morda celo prijatelji, sosedje in podobno. Kdo bo prevzel skrb za bolnika, je odvisno od njegovih življenjskih razmer in njegove socialne mreže, saj so tudi bolniki, ki nimajo v bližini nobenega sorodnika, imajo pa znanca, ki so jim pripravljeni pomagati (Povše, 2005).

Družina je pod največjim stresom, ko je bolnik osebno spremenjen.

Rehabilitacija je ponovna usposobitev bolnika ali poškodovanca za normalno življenje in delo: medicinska – proces medicinske oskrbe, ki si prizadeva razviti funkcionalne in psihološke sposobnosti posameznika, da ga ponov-

no usposobi za neodvisno in aktivno življenje (Slovenski medicinski e-slovar, 2002).

Zaradi množice mogočih posledic, ki nastopijo po nezgodni poškodbi možganov, je zelo pomembno, da so svojci seznanjeni s težavami bolnika, saj bodo le tako lahko primer-

no sodelovali v procesu rehabilitacije, kot tudi kasnejše resocializacije. Pozitivna naravnost svojcev glede ozdravitve in njihova podpora bolniku vlivata nove moči, zato tudi sam lažje sodeluje v prej omenjenih procesih. S skupnimi močmi tudi lažje premagajo mnoge ovire, ki se pojavijo med dolgotrajnim procesom rehabilitacije in resocializacije.

Po Thomsenu (Thomsen v Camplair, 1990: 208) so družina in drugi svojci pod največjim stresom, ko je bolnik osebno spremenjen, lažje pa svojci sprejemajo fizične spremembe. Osebnostne spremembe bolnika v največji meri spremenijo vsakodnevni način in ritem družinskega življenja. Najbolj moteča je bolnikova razdraženost, nato njegovi izbruhi jeze, bolnikove čustvene spremembe in kljubovalnost, kar vse predstavlja veliko obremenitev za svojce. Sander in Kreutzer (1999) navajata, da so najpogostejše čustvene reakcije svojcev

depresija, občutek krivde, zaskrbljenost in jeza. Te reakcije so lahko prisotne doživljenjsko. Svojci lahko sčasoma postanejo fizično in psihično izčrpani, kar seveda nadalje vpliva na delovanje družine in medsebojne odnose. Pogosta je tudi socialna izolacija, vse to pa spet vpliva tudi na bolnikovo zdravje.

Kljub temu, da so bolnikovi svojci sami pod stresom zaradi zdravstvenih težav njihovega poškodovanega družinskega člana, pa naj bi vseeno zbrali dovolj moči še za sodelovanje v procesu zdravljenja/rehabilitacije. Zato potrebujejo informacije in tudi nasvete, ki jim olajšajo razumevanje poškodbe, proces zdravljenja/rehabilitacije in resocializacije ter soočenje s spremembami, ki jih pred njih postavlja življenje. S pomočjo izčrpnih informacij in nasvetov naj bi se svojci seznanili s svojo vlogo v teh procesih. S tem bi lažje sprejeli dejstvo, da se bosta v njihovi družini zaradi bolnika spremenila način in ritem vsakodnevnega življenja.

Svojci naj bi bili sposobni odkrite komunikacije tako s poškodovanim svojcem, z zdravstvenim osebjem kot med seboj in sami s seboj. Njihova podpora bolniku, njihov posluš za probleme, ki se pojavijo med rehabilitacijo, močno vplivajo na končni uspeh ali neuspeh rehabilitacijske obravnave bolnika. Poleg tega naj bi svojci sodelovali s terapevtskim timom, ki jih sproti informira o bolnikovem stanju in jim svetuje, kako se, glede na trenutno bolnikovo stanje, lahko tudi sami vključijo v terapevtski program.

Toda ob zavzemanju za sodelovanje svojcev bolnika z nezgodno poškodbo možganov je premalo storjenega za to, da bi ti znali sodelovati. Svojce je treba poučiti o sami poškodbi in nato o terapevtskih pristopih v procesu rehabilitacije. Ena od ponujenih možnosti za pomoč svojcem naj bi bil program za njihovo izobraževanje, ki jim ponuja informacije in nasvete za lažje razumevanje poškodbe možganov oziroma posledic poškodbe, procesa rehabilitacije in resocializacije. Zato smo na nevrološkem oddelku I. uvedli program »Srečanja s svojci«. Program in evalvacija programa temeljita na interaktivnem modelu (Caffarella, 2002) načrtovanja izobraževalnih programov za odrasle.

»SREČANJA S SVOJCI«

Namen »Srečanj s svojci« (Srečanja) je svoje naučiti veščin, potrebnih pri negi in skrbi za bolnike, ter doseči aktivnejše vključevanje svojcev v programe rehabilitacije.

Cilji Srečanj so predstaviti NPM in njene posledice razumljivo in nazorno laičnim poslušalcem, pomagati udeležencem prepoznati težave in spremembe pri poškodovanem svojcu, udeležence programa naučiti, kako ustrezno skrbeti za poškodovanega svojca in mu nuditi tudi primerno psihično oporo. Želimo tudi nuditi pomoč svojcem, da se bodo uspešneje spopadli z novonastalo stresno situacijo.

Srečanja so sproščena skupinska srečanja, ki svojcem nudijo informacije, s katerimi se jim predstavi posledice poškodbe možganov in nasvete, kako skrbeti za osebo s poškodbo možganov. Potekajo v ciklih s štirimi srečanji, med katerimi se zvrstijo vsi strokovnjaki tima za rehabilitacijo bolnikov po nezgodni poškodbi možganov, to so: zdravnik – specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, medicinska sestra, psiholog, logoped, socialni pedagog, fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec in član tima za poklicno rehabilitacijo, zdravnik – specialist medicine dela, prometa in športa. Srečanja potekajo z metodo predavanja, bistveni del pa predstavljata pogovor in razprava s svojci. Metode se med seboj prepletajo, svojci se lahko kadar koli med Srečanjem aktivno vključijo v potek Srečanja.

PRESOJANJE KAKOVOSTI IN MNENJA SVOJCEV O SREČANJIH

Kakovost Srečanj smo preverjali z vprašalnikom, ki so ga svojci prejeli po vsakem srečanju. Podatki so pridobljeni iz izvedenih Srečanj v letu 2007. Svojci, ki so se udeležili vseh Srečanj, so tako izpolnili vprašalnik štirikrat. Vprašanja so se nanašala na demografske podatke in na kakovost Srečanj, ponudila so tudi

možnost podajanja komentarjev, vprašanj in misli.

Srečanj se je udeležilo 60,7 odstotka vabljenih. Vsi udeleženci so prejeli vprašalnike, vrnjenih jih je bilo 58,5 odstotka. Med udeleženci Srečanj so prevladovale osebe ženskega spola (73,8 odstotka). Največ je bilo staršev, kar 49,2 odstotka udeležencev, sledijo bratje/sestre (21,3 odstotka) ter nato partnerji (19,7 odstotka), 9,8 odstotka pa je bilo tudi otrok. Prevladovali so udeleženci v starostnem obdobju odraslosti, največ udeležencev je bilo v starostnem obdobju od 46 do 65 let, in sicer kar 52,4 odstotka. Sledili so udeleženci v starostnem obdobju od 26 do 45 let, ki jih je bilo 27,9 odstotka, 16,4 odstotka jih je bilo v starostnem obdobju od 15 do 25 let. Udeležencev, starih nad 65 let, je bilo le 3,3 odstotka. 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.

Za ustrezno podajanje predvidenih vsebin nas je zanimala stopnja dokončane izobrazbe posameznih udeležencev Srečanj. Kar 80,7 odstotka udeležencev je imelo le osnovnošolsko ali srednješolsko izobrazbo in le 19,3 odstotka udeležencev je imelo višjo, visoko ali podiplomsko izobrazbo, kar je pokazalo na dokaj nizko predznanje udeležencev celotnega programa.

Veseli smo tudi podatka, da so bile vsebine Srečanj udeležencem predstavljene nazorno in dovolj razumljivo, saj je tako menilo kar 96 odstotkov udeležencev. Udeleženci so tudi navedli, v kar 93 odstotkih, da so imeli dovolj možnosti za aktivno sodelovanje na Srečanjih, kar pomeni, da so lahko spraševali in povedali svoje mnenje, dvome in probleme. Udeleženci so v veliki večini pohvalili tudi organizacijo Srečanj. Svojce smo vprašali tudi po tem, ali jim izbrani termin (sreda ob 14. uri) ustreza in 78 odstotkom udeležencem je izbrani ter-

Program Srečanja je organiziran za nudenje informacij o posledicah poškodb možganov in oskrbi osebe s poškodbo možganov.

Ker je imelo kar 80,7 odstotka udeležencev le osnovnošolsko ali srednješolsko izobrazbo, je to zahtevalo veliko prilagajanja strokovnjakov programa Srečanj, da so lahko znanje posredovali primerno in razumljivo vsakemu udeležencu programa. Vrnjeni vprašalniki prikazujejo, da nam je to uspelo, saj je bilo kar 93 odstotkov udeležencev zadovoljnih z izvedbo Srečanj. Visok odstotek, kar 80,6 odstotka udeležencev, pa je tudi navedlo, da so izvedeli tisto, kar so pričakovali. Poleg tega se je izkazalo, da so voditelji posameznih Srečanj znali primerno izbrati teme in jih podati udeležencem v primernem časovnem obsegu.

min odgovarjal. Nekateri udeležence je motil zgodnji termin predvsem zaradi službenih obveznosti. Nekaj udeležencev, ki jim je termin ustrejal, pa je dopisalo, da jim ustreza zato, ker bolniki takrat počivajo. Svojci so v vprašalnike vpisovali tudi mnenja in komentarje, nekaj teh je predstavljenih v Tabeli 1. Ti dodatno podkrepijo prej navedene rezultate.

Beležili smo tudi podatke o kraju bivanja bolnikov in veseli smo bili spoznanja, da se Srečanj niso udeleževali le svojci iz osrednje

Tabela 1: Nekaj misli in problemov udeležencev Srečanj

Bilo je dovolj razumljivo. Kot predlog pa še več srečanj in tudi aktivnih pogovorov.
Sproščeno in strokovno hkrati; zelo dobra ideja za izpeljavo tega izobraževanja. Zelo smo hvaležni, da ste se odločili za organizacijo srečanj. Veliko nam pomaga vaš odnos do nas.
Skoraj vsak od svojcev ima svoj problem, saj je tudi vsaka poškodba drugačna. Najbolj pa me pesti to, da v takšnem primeru ne dobiš bolniške. V takšnih primerih bi mogel stati svojim najbližjim ob strani, posebno otrokom, čeravno so že odrasli!
Ne moremo sodelovati v tem programu zaradi prevoza in stroškov, ker nimamo toliko prihranka, komaj živiva.
Zelo mi je bilo všeč, ker je srečanje potekalo v manjši skupini, tako smo imeli možnost aktivno sodelovati z vprašanji in nanje dobivali konkretne odgovore. Vzdušje je bilo sproščeno in prijetno.
Prav je, da se taka Srečanja organizirajo, saj tako izvemo več o stanju bolnika ter se tudi lažje in podrobneje seznanimo o poškodbi in zdravljenju bolnika.
Predavanje je bilo zelo zanimivo in mi je bilo predstavljeno na razumljiv način. Napotki so bili zelo uporabni tudi za nadaljnje delo doma.

Slovenije (38,2 odstotka), ampak so prihajali tudi iz oddaljenih predelov Slovenije, kot so Primorska (11,8 odstotka), Štajerska (20,6 odstotka), Dolenjska (14,7 odstotka), Gorenjska (5,9 odstotka) in tudi iz Prekmurja (8,8 odstotka). Tudi to pove dovolj o pomembnosti Srečanj za svojce.

Za celovito oceno kakovosti Srečanj, kot tudi kakovosti celotne izpeljave programa in za oceno, ali so bili predvideni cilji doseženi, je vsekakor potrebna tudi evalvacija celotnega programa, ki jo morajo izvesti izvajalci. Po analizi odgovorov iz vprašalnikov smo ugotovili, da so bili zelo pozitivni za našo projektno skupino. Praktično na vsako vprašanje je večina udeležencev, najmanj pa 78 odstotkov, izrazila pozitivno mnenje o Srečanjih. Predvsem pa je pomemben podatek, da je kar 97 odstotkov udeležencev odgovorilo, da je organizacija takih Srečanj potrebna.

Med ocenjevanjem celotnega programa smo ugotovili, da so svojci povečali razumevanje o NPM. To se vidi pri njihovem pristopu k bolniku, ker se pogosteje aktivno vključijo v programe rehabilitacije. Svojci torej niso le obiskovalci, ampak tudi aktivno sodelujejo pri negi in drugih bolnikovih aktivnostih. Večkrat pridejo po nasvet k zdravstvenemu osebju, ker vedo, da je to zaželeno tudi s strani strokovnjakov, znajo pa tudi bolj ciljno spraševati. Pomembno je, da svojci tudi med seboj več komunicirajo, ker se na Srečanjih medsebojno spoznajo.

ZAKLJUČNE MISLI

Na podlagi odgovorov v vprašalnikih lahko zaključimo, da so Srečanja potrebna in koristna za svojce ter da so z organizacijo in kakovostjo izvedbe Srečanj zadovoljni. Izkazalo se je, da je izobraževalni program obojestransko koristen, tako za svojce kot tudi za strokovne delavce. Tako strokovnjaki dobimo povratne informacije o uspešnosti svojega dela, ob tem se tudi marsikaj novega naučimo, kar pripomore k še boljši celostni obravnavi bolnikov.

Na področju zdravstva obstajajo programi za izobraževanje bolnikov, ki se jih ti največkrat udeležijo skupaj s svojci, vendar so programi za svojce lahko drugače oblikovani kot za bolnike. Svojec mnogokrat drugače zastavi vprašanje, predvsem pa bolj pogumno, če ni navzoč tudi bolnik. Svojca se lahko z drugimi poudariki kot bolnika opozori, na kaj je treba biti bolj pozoren, predvsem pa kako naj pomaga bolniku, da bo njegovo zdravstveno stanje ostalo stabilno oziroma se mu bo še izboljšalo.

Med izobraževalnimi programi imajo praviloma bolniki in svojci aktivnejšo vlogo kot v zdravstveni ambulanti, kjer ima zdravstveni delavec pred vrati čakalno vrsto in zato nameni bolnikom le nekaj pojasnil in nasvetov. Če bi bili bolniki in svojci vključeni v izobraževalni program, bi bili boljše poučeni o bolezni/poškodbi, lažje bi prilagodili življenje spremenjenemu položaju, uvedli nekatere spremembe, na primer prehranske, in s tem izboljšali zdravje. Zdravstveni delavci bi imeli več časa za izvajanje in prikaz terapije svojcu, saj jim ne bi bilo treba razlagati poteka bolezni oziroma posledic poškodbe. Svojci bi bili seznanjeni s primernim načinom oskrbe bolnika, zaradi česar bi pričakovali zmanjšanje števila komplikacij in poslabšanja bolezni in s tem tudi znižanje stroškov zdravstvene zavarovalnice.

Pogostejša aktivna vključitev svojcev v program zdravljenja bi olajšala skrb za bolnike tako zdravstvenim delavcem kot tudi svojcem in bolnikom samim.

LITERATURA

- Caffarella, R. S. (2002). *Planning programs for adult learners. A practical guide for educators, trainers and staff developers*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Camplair, P. S. idr. (1990). »Family outcome following adult traumatic brain injury. A critical review of the literature«. V: Kreutzer, J. S., Wehman P.: *Community integration following traumatic brain injury*. Kent: Hodder & Stoughton, str. 207–223.
- Kneafsey, R. (2004). »Head injury: long-term consequences for patients and families and implications for nurses«. *Journal of clinical nursing*, letnik 13, št. 5, str. 601–608.
- Košorok, V. (1995). »Medicinski vidiki rehabilitacijske obravnave bolnikov po poškodbi glave«. V: Košorok, V. in drugi: *Rehabilitacijska obravnava bolnikov po poškodbi glave*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, str. 5–64.
- Maitz, E. A., Sachs, P. R. (1995). »Treating families of individuals with traumatic brain injury from a family systems perspective«. *Journal of head trauma rehabilitation*, letnik 10, št. 2, str. 1–11.
- Man, D.W.K., Lam, C.S., Bard, C.C. (2003). »Development and application of the family empowerment Questionnaire in brain injury«. *Brain Injury*, letnik 17, št. 5, str. 437–450.
- Povše, M. (2005). *Načrtovanje izobraževanja svojcev bolnikov po nezgodni možganski poškodbi*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko. Diplomsko delo.
- Powell, T. (1996). *Poškodbe glave. Praktični vodnik*. Ljubljana: Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi možganov.
- Sander, A. M., Kreutzer, J. S. (1999). »A holistic approach to family assessment after brain injury«. V: Rosenthal, M. Idr: *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury*. 3rd ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, str. 199–215.
- Slovenski medicinski e-slovar. (2002). Ljubljana: Lek