

Izvirni znanstveni članek / Original scientific article

## Potrebe svojcev pacientov po nezgodni poškodbi glave: kvalitativna raziskava Family members' needs after a traumatic brain injury: a qualitative study

Klavdija Potočnik<sup>1,\*</sup>, Janez Ravnik<sup>1</sup>, Mateja Lorber<sup>2</sup>

**Ključne besede:** intervju; družina; zdravstvena nega; informacije; podpora; komunikacija

**Key words:** interview; family; nursing; information; support; communication

<sup>1</sup> Univerzitetni klinični center Maribor, Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor, Slovenija

<sup>2</sup> Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, Žitna ulica 15, 2000 Maribor, Slovenija

\* Korespondenčni avtor /  
Corresponding author:  
klavdija.ursini@gmail.com

Članek je nastal na osnovi magistrskega dela Klavdije Potočnik *Ugotavljanje potreb svojcev pacientov po nezgodni poškodbi glave* (2018).



Prejeto / Received: 21. 11. 2018  
Sprejeto / Accepted: 16. 2. 2020

<https://doi.org/10.14528/snr.2020.54.1.2954>

### IZVLEČEK

**Uvod:** Ugotavljanje potreb svojcev je pristop skrbi, usmerjene k družini, s končnim ciljem aktivne vloge pacientov in svojcev pri doseganju ravni zdravja. Namen raziskave je bil ugotoviti potrebe svojcev pacientov, ki so bili hospitalizirani zaradi nezgodne poškodbe glave.

**Metode:** Uporabljena je bila kvalitativna metodologija raziskovanja. Za pridobitev podatkov je bil uporabljen delno strukturiran intervju s svojci hospitaliziranih pacientov v začetku zdravljenja ter pred odpustom iz bolnišnice. V raziskavo je bilo vključenih deset svojcev pacientov, ki so utrpeli nezgodno poškodbo glave. Podatki so bili analizirani s pomočjo vsebinske analize.

**Rezultati:** Ugotovljeno je bilo, da imajo svojci pacientov z nezgodno poškodbo glave različne potrebe, ki se v času hospitalizacije spreminjajo. Kot glavni so izpostavili potrebo po informacijah in potrebo po podpori. Obe sta prisotni v obdobju celotne hospitalizacije, kljub temu pa pride do manjših sprememb v dejavnih, ki ju opredeljujejo. Na začetku hospitalizacije je prisotna še potreba po soočenju, ki se izraža skozi različne faze, kot so šok, zanikanje, pogajanje, jeza, žalost in strah. Ob zaključku hospitalizacije pa se izrazita še potreba po (ne)gotovosti in potreba po napredku.

**Diskusija in zaključek:** Ugotovljene so bile najpomembnejše potrebe svojcev pacientov po nezgodni poškodbi glave. Glede na ugotovitve bi bilo za optimalno zadovoljevanje potreb treba opolnomočiti zdravstveno osebje predvsem na področju zgodnje prepoznavne potreb, komunikacije in sprejemanja svojca kot enakovrednega partnerja pri zagotavljanju kakovostne zdravstvene nege.

### ABSTRACT

**Introduction:** Identifying the needs of family members is a family-oriented approach with an aim to help patients and their family members to actively participate in the recovery process. The aim of the study was to identify the needs of the family members of patients that had been hospitalized due to a traumatic brain injury.

**Methods:** A qualitative approach with semi-structured interviews with hospitalized patients' family members was used. The interviews were conducted at the start of the treatment and before the patients were discharged from the hospital. Ten family members of patients who had suffered traumatic brain injury participated in our study. Data were analyzed by content analysis.

**Results:** It has been found that family members of patients with traumatic brain injury have different needs that change during the hospitalization period. The need for information and the need for professional support were two major needs that the family members expressed. These two needs were constantly present and changed only slightly during hospitalization in terms of the factors that define them. At the beginning of hospitalization the need to confront the injury is also present and has several stages such as shock, denial, negotiation, anger, sadness and fear, was expressed. At the end of hospitalization, family members also expressed the need for (un)certainly and the need for progress.

**Discussion and conclusion:** The most important needs of family members of patients who had suffered a traumatic brain injury have been identified. In order to provide the best possible satisfaction of the needs, health workers who come into contact with family members of patients with traumatic brain injury should be given a sense of empowerment especially in terms of early identification of the needs, communication and acceptance of family members as equal partners in patient health care.

## Uvod

Poškodbe glave in njihove posledice korenito spremenijo življenje preživelim, prizadenejo pa tudi njihove svojce in celotno družbo. Posledice poškodbe glave se kažejo na telesnem, duševnem, čustvenem in vedenjskem področju, povzročajo nezmožnost zaposlitve, socialno odvisnost in upad kakovosti življenja ponesrečencev pa tudi njihovih svojcev (Arango-Lasprilla, et al., 2010; Roy, et al., 2015). Ranljivost posameznih družinskih članov se razlikuje glede na starost, doživljanje stresa in vrsto obolenja. Raziskave so potrdile, da so svojci pri pacientih s težjimi poškodbami glave pod močnejšim psihološkim pritiskom, kar vodi v slabše medosebne odnose med zdravnikom in pacientom ter medicinsko sestro in pacientom (Liu, et al., 2015). Nonterah in sodelavci (2013) navajajo, da je ugotavljanje potreb svojcev pacientov z nezgodno poškodbo glave pristop skrbi, usmerjene k družini, s končnim ciljem aktivne vloge pacientov in svojcev pri doseganju ravni zdravja. Količina stiske, ki jo občuti svojec pacienta, je odvisna od različnih spremenljivk, kot so kakovost odnosa pred poškodbo, posebna predanost poškodovanemu, količina časa in dodatne odgovornosti, drugi sočasni življenjski stres in spretnost obvladovanja posameznika (Elbaum, 2019). Urbanc (2009) meni, da je treba zavzeti stališče, ki mora z razvojem prerasti v vrednoto slovenskih medicinskih sester: skrb za pacienta ne pomeni le terapije z zadovoljevanjem življenjskih potreb in izvajanjem postopkov, temveč izražanje skrbi – odnos skrbi, tolažbo in pomoč. Skrb ne pomeni le negovanja telesa, temveč negovanje duše, uma, osebe v holističnem pomenu, vključno z njenim okoljem – družino.

Svojci pogosto takoj po poškodbi zanikajo obstoj posledic same poškodbe, pozneje se pojavijo bes, jeza, anksioznost ter depresija (Nonterah, et al., 2013). Svojci si želijo predvsem razumljivih, iskrenih informacij, ki naj ne temeljijo na statistiki in posploševanju; želijo si informacij, ki se osebno navezujejo na njihovega bližnjega (Keenan & Lynn, 2010). Liu in sodelavci (2015) so ugotovili, da je potreba po informacijah večja pri svojcih pacientov, ki imajo hudo poškodbo glave, kot pri svojcih, katerih družinski član je utrpel blago ali zmerno poškodbo glave. Svojci si od zdravstvenega osebja želijo resničnih informacij, ki temeljijo na pacientovi prognozi, in tudi spodbudo, ki bi jim dala nadaljnje upanje za prihodnost. Norup in sodelavci (2015) so v mednarodni raziskavi ugotovili, da so potrebe svojcev, povezane z optimizmom in pričakovanji, pogosto spregledane. Svojci pacientov po nezgodni poškodbi glave so pogosto zaskrbljeni zaradi pričakovanih glede okrevanja, zato si želijo predvsem pogovora z zdravstvenim osebjem (Turner, et al., 2011). Zdravstveno osebje z zgodnjo prepoznavo potreb in spoštovanjem posameznika ustvarja zaupanja vredno okolje, ki spodbudno

deluje na svojce in njihove bližnje. Nekateri svojci se odzivajo z žalostjo, medtem ko drugi optimistično in z upanjem zrejo v prihodnost (Keenan & Lynn, 2010; Liu, et al., 2015). Liu in sodelavci (2015) izpostavljajo, da so medicinske sestre prepoznane kot ključne osebe, ki nudijo svojcem podporo v smislu spodbude, posredovanja informacij, dostopnosti ter zaupanja. Prav tako Pieper in Bear (2011) navajata, da so prav medicinske sestre sposobne zagotoviti informacije tako pacientom kot njihovim svojcem, saj so običajno v neposredni bližini pacientov in njihovih svojcev ter z njimi zelo pogosto komunicirajo. Odnosi, ki se razvijejo skozi mnoge intimne trenutke zdravstvene obravnave, so pogoj za celostno obravnavo pacienta (Liu, et al., 2015). Po mnenju raziskovalcev in oblikovalcev politike je zagotavljanje celostne (torej fizične, psihološke, socialne, čustvene in motivacijske) obravnave poškodovanih posameznikov vodilni pristop pri rehabilitaciji poškodb glave in dejavnik kakovostne oskrbe (Kontos, et al., 2012; Wright, et al., 2016). Ključne prednosti celostnega pristopa so prilagajanje potrebam posameznika ter prilagodljivost in ustvarjalni pristopi zdravstvenega varstva (Wright, et al., 2016). Keenan in Lynn (2010) izpostavljata, da je pri zagotavljanju celostne obravnave pacienta z nezgodno poškodbo glave ključnega pomena, da se v obravnavo vključi njegove svojce, njihove potrebe, izkušnje, stališča ter pričakovanja. Po mnenju Meixnerja in sodelavcev (2017) je treba imeti tudi ustrezno znanje o tem, kaj se s pacientom po poškodbi glave dogaja, ter sposobnost razumevanja družine.

## *Namen in cilji*

Namen raziskave je bil ugotoviti potrebe svojcev pacientov, ki imajo nezgodno poškodbo glave s spremljajočo okvaro možganov, v času hospitalizacije ter ugotoviti, ali se te potrebe med zdravljenjem v bolnišnici spremenijo. Na podlagi navedenega smo si zastavili naslednje raziskovalno vprašanje:

– Katere potrebe se pojavijo pri svojcih pacienta z nezgodno poškodbo glave v času hospitalizacije?

## Metode

V raziskavi smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop. Izvedli smo kvalitativno opisno raziskavo, ki raziskovalcu omogoča natančen opis raziskovalnega problema (Sandelowski, 2000). Podatki so bili zbrani z delno strukturiranimi intervjuji in analizirani z metodo vsebinske analize (Hsieh & Shannon, 2005).

## *Opis instrumenta*

Za pridobitev podatkov smo uporabili delno strukturiran intervju. Po zaprosilu in privolitvi svojcev smo pridobili podatke o pacientu: spol, starost, stopnja zavesti, čas hospitalizacije, Glasgowska lestvica

kome (ang. *Glasgow coma scale* [GCS]), družinski status, sorodstveno razmerje, zaposlitveni status. Vse udeležence smo pred pričetkom raziskave pisno zaprosili za soglasje za sodelovanje v raziskavi, jih seznanili z namenom in cilji raziskave ter njihovimi pravicami. Po privolitvi svojcev smo izvedli intervjuje, v okviru katerih smo zastavili deset vprašanj odprtega tipa. Pred tem smo pripravili vodilo z desetimi odprtimi vprašanji, med katerimi so bila tri splošna in sedem usmerjenih vprašanj. Po potrebi smo za pridobitev podatkov zastavili še podvprašanja. Primer splošnih vprašanj: Mi lahko, prosim, poveste, kako se počutite oziroma kaj doživljate, odkar se je vaš družinski član poškodoval? Kaj vas trenutno najbolj skrbi? Kaj vam je v največjo pomoč, odkar se je vaš družinski član poškodoval?

Primer usmerjenih vprašanj: Kaj menite o tem, kako vam zdravstveno osebje posreduje informacije – ali zadovoljijo vašo pričakovanja? Kako ocenjujete podporo s strani zdravstvenega osebja? Imate občutek, da vas razumejo? Kaj je za vas v dani situaciji trenutno najpomembnejše? Kaj menite o zadovoljevanju vaših potreb? Kako se počutite glede lastnega vključevanja v zdravstveno nego ali zdravstveno oskrbo? Kakšno je vaše mnenje glede obiskov – imate dovolj časa, dovolj zasebnosti, kako se počutite v času obiska? Kaj bi svetovali nekemu, ki bi bil v podobni situaciji? Intervjuje smo posneli na magnetofonski trak in jih nato dobesedno zapisali.

### *Opis vzorca*

Uporabljeno je bilo namensko vzorčenje, saj omogoča pridobivanje mnenj ciljne populacije (Polit & Beck, 2017). V raziskavo smo vključili 10 svojcev pacientov, ki so utrpeli nezgodno poškodbo glave. Intervjuje, ki smo jih analizirali, smo izvedli s svojci pacientov, starejših od 18 let, ki so v času izvedbe raziskave utrpeli nezgodno poškodbo glave s spremljajočo okvaro možganov ter so bili hospitalizirani v eni izmed slovenskih bolnišnic. Svojci, ki so sodelovali v raziskavi, so bili v družinskem razmerju s sodelujočimi pacienti, ki so utrpeli nezgodno poškodbo glave, in stari med 23 in 64 let (povprečna starost je bila 44 let). Večina (86 %) sodelujočih je bilo žensk, 58 % je bilo s pacientom v partnerskem odnosu.

### *Opis poteka raziskave in obdelave podatkov*

Po pridobitvi dovoljenj so bili v raziskavo vključeni le pacienti z nezgodno poškodbo glave in njihovi svojci. Od pričetka raziskave smo spremljali informacije o sprejetih pacientih z nezgodno poškodbo glave. Po pregledu zdravstvene dokumentacije pacienta z nezgodno poškodbo glave smo v raziskavo povabili svojce. V vabilu smo jih seznanili z vsebino in namenom raziskave, načinom pridobivanja podatkov ter se po pisni privolitvi dogovorili za ustrezen časovni

termin izvedbe intervjujev. Vabila nista spremljala pritisk ali neprimerno napeljevanje k sodelovanju v raziskavi. Sodelovanje je bilo prostovoljno, kadar koli med raziskavo so lahko odklonili sodelovanje, zagotovljena jim je bila anonimnost, njihove identitete nismo razkrili v nobenem dokumentu. Primarno smo upoštevali tiste svojce pacientov z nezgodno poškodbo glave, ki so bili navedeni kot kontaktne osebe. Tretji do šesti dan hospitalizacije smo s svojci opravili prvi intervju. Določene podatke smo predhodno pridobili iz zdravstvene dokumentacije pacienta (spol, starost, stopnjo zavesti, čas hospitalizacije, GKS-lestvico ob poškodbi, družinski status, sorodstveno razmerje, zaposlitveni status). Individualni intervjuji so se izvajali v prostorih oddelka, kjer so bili pacienti z nezgodno poškodbo glave hospitalizirani. Posamezni intervju je trajal 30–40 minut in se je s privolitvijo svojcev snemal. Po prvem izvedenem intervjuju (tretji do šesti dan hospitalizacije) smo sodelujoče svojce prosili še za zaključni intervju, ki smo ga opravili v dneh, preden je bil pacient z nezgodno poškodbo glave odpuščен (največ pet dni pred odpustom). Pomembno je bilo vsakodnevno spremljanje pacienta. Podatke smo pridobili od zdravstvenega osebja in iz zdravstvene dokumentacije na oddelku. Raziskava je trajala od junija do novembra 2017.

Za obdelavo podatkov smo uporabili metodo vsebinske analize besedila (Hsieh & Shanon, 2005), ki poteka v več korakih: uredili smo gradivo, določili enote kodiranja, izvedli kodiranje, izbrali in definirali relevantne pojme ter oblikovali kategorije, ki smo jih v nadaljevanju tudi definirali. Najprej smo vsak intervju večkrat v celoti prebrali, nato smo v besedilu poiskali ključne misli in oblikovali kode, ki smo jih vsebinsko smiselno povezali v kategorije. Z vidika verodostojnosti in kredibilnosti rezultatov smo uporabili pridobivanje raznolikih podatkov, konstantno primerjavo podatkov, stalno opazovanje sodelujočih, daljše časovno obdobje raziskave, sodelovanje s sodelujočimi, primerjalno analizo primerov, ki jo je opravila prva avtorica, in primerjavo z analizo druge soavtorice (Polit & Beck, 2017). Prav tako smo verodostojnost zagotavljali tako, da je vse intervjuje posnela in prepisala prva avtorica. Vsa morebitna nestrinjanja so bila soglasno razrešena.

## **Rezultati**

Na osnovi časovne komponente smo intervjuje razdelili na dve skupini. V prvi skupini so intervjuji, ki so bili opravljeni s svojci kmalu po začetku zdravljenja (tretji do šesti dan hospitalizacije), v drugi skupini pa intervjuji, ki smo jih opravili največ pet dni pred odpustom. Ob kodiranju zapisov obeh skupin intervjujev smo izoblikovali 42 kod, ki smo jih nato razvrstili v sedem podkategorij. V okviru intervjujev v začetku hospitalizacije smo izpostavili podkategorije: soočanje, informacije in podpora. V okviru intervjujev pred odpustom pa smo izpostavili podkategorije:

negotovost, informacije, napredek in podpora. Ugotovili smo, da se pojavljata dve podkategoriji – informacije in podpora – tako v začetku hospitalizacije kot tudi pred odpustom pacienta, vendar smo z natančno analizo rezultatov prikazali različno raven odnosov, ki vplivajo na tematiko. Kljub temu lahko glede na raznolikost izpostavimo le pet podkategorij, ki predstavljajo glavne teme in se pojavljajo v obeh skupinah intervjujev: soočanje, informacije, podpora, negotovost in napredek.

### Soočanje

V to podkategorijo smo združili naslednje kode: »šok«, »pogajanje«, »jeza«, »skrb«, »strah«, »žalost« in »zanikanje«. Soočenje uvrščamo med psihološke potrebe, ki se pojavljajo pri svojcih v začetku samega zdravljenja in se navezujejo predvsem na posameznikovo vrednotenje nastale situacije ob poškodbi. Ob diagnozi »poškodba glave« se pri svojcih sprožijo različni načini soočanja z novonastalo življenjsko situacijo. Pojavljajo se potrebe, ki so povezane predvsem s spoprijemanjem z diagnozo. Zaznali smo, da ima soočanje svojcev z diagnozo »poškodba glave« značilnosti procesa žalovanja, ki se sicer lahko pojavi ob kakršnem koli hudem življenjskem dogodku (smrt, izguba službe, bolezen). Pri svojcih si ne sledijo vedno v istem zaporedju, niti ni nujno, da gredo skozi vsa obdobja.

Prvi odziv na diagnozo je pri svojcih pogosto šok.

*Življenje se mi je v trenutku spremenilo, sploh ne morem racionalno razmišljati, kar naprej se mi odvija pred očmi padec, vse je bilo v redu in zdaj to. Samo da je z nami. Oh, pardon, ne morem ... Še vedno sem v šoku.*

Pri večini svojcev sledi obdobje zanikanja, ko svoje ne more sprejeti dejstva, da se je njegov bližnji težko poškodoval. Prav tako se pojavlja obdobje pogajanja, ko se svojcem zdi, da bi lahko preprečili poškodbo, in jih mučijo občutki krivde. Del soočenja z diagnozo povzroči pri svojcih tudi žalost. V obdobju jeze se sprašujejo, zakaj se je to zgodilo prav njim.

Strahovi, ki jih svojci doživljajo na začetku, so povezani predvsem z zdravljenjem. Skrb, ki jo izražajo, se navezuje predvsem na skrb glede zdravstvenega stanja. Prav tako se pri svojcih pojavi tudi skrb za prihodnost oziroma samostojnost družinskega člana, ki se je poškodoval.

### Informacije

V podkategorijo informacije smo združili naslednje kode: »dojemanje«, »odnos«, »težave«, »vrsta informacije«, »zdravljenje«, »prostor«, »menjave oseb«, »zasebnost«, »čas« in »komunikacija«. Informiranje svojcev predstavlja pomemben vidik pri vzpostavljanju partnerskega odnosa med svojcem, pacientom in zdravstvenim okoljem. Zdravstveno osebje je moralno, etično in zakonsko odgovorno za podajanje

informacij. Informacije, ki jih svojci želijo, se navezujejo predvsem na zdravljenje. Svojci zaznavajo težave in ovire ob informiranju, zaradi katerih se njihov stres lahko še poglobi; navajajo težave pri dojetju informacij zaradi šoka. Težave na področju informiranja predstavljajo ovire v komunikaciji med svojci in zdravstvenim osebjem. Pomembno vlogo ima po mnenju svojcev prostor, v katerem jim zdravstveno osebje poda informacije. Prav tako predstavljata oviri v komunikaciji zagotavljanje zasebnosti med pogovorom ter zagotavljanje varstva pacientovih podatkov. Oviro pri podajanju informacij predstavljata tudi izbira ustreznega časa in menjavanje oseb, ki jih posredujejo. Odnos zdravstvenega osebja je pomemben del komunikacije in ga med podajanjem informacij zaznava večina svojcev. Ti navajajo predvsem potrebe po informacijah o poteku zdravljenja. Pojavlja se tudi potreba po informacijah, ki vzbujajo upanje.

*Človek samo čaka na te informacije, ni pomembno, od koga so, čakaš, da ti povedo, da bo bolje, čakaš in sploh ne razmišljaš, kje čakaš, kako dolgo, koga čakaš. Hvaležen si za vsako besedo.*

Vrsta informacij, ki jih svojci želijo slišati, se navezuje med drugim tudi na zdravstveno nego in rehabilitacijo. Odnos zdravstvenega osebja med podajanjem informacij svojci povezujejo s komponentama, kot sta neverbalna komunikacija in čas.

*Informacije so besede, ki jih čakaš, upanje, prihodnost in potem se skozi čas zaveš, da nima nekdo čarobne palčke, da ti ne zdravnik ne sestra ne moreta odgovoriti na vprašanja, ki te resnično zanimajo. Večkrat več razbereš z obraza kakor iz besed.*

### Podpora

V to podkategorijo smo vključili naslednje kode: »vključevanje svojcev v zdravstveno nego«, »odnos«, »upanje«, »obiski«, »pričakanje«, »sprejemanje«, »napredek«, »skrb« in »strah«. Zaznamo lahko, da pri zdravstveni oskrbi niso pomembni samo vidiki telesne oskrbe pacienta, temveč tudi vidiki podpore svojcem – prijazen odnos, tolažba, zaupanje, upoštevanje, sodelovanje in dvosmerna komunikacija. Svojcem največ pomeni, da je odnos zdravstvenega osebja prijazen.

Svojcem veliko pomeni tudi, da si zdravstveno osebje vzame čas za sodelovanje z njimi. Pri nekaterih so te potrebe zadovoljene, drugi pa imajo tudi izkušnjo nezaupljivega odnosa z osebjem. Prav tako predstavlja vključevanje v zdravstveno nego podporo svojcem pri sprejemanju sprememb, ki so jih doletele v življenju.

*Skozi čas sem se že naučila določene stvari, pri katerih mu lahko pomagam; pomagam mu, da se umije, potem delava vaje, ki nama jih je pokazala fizioterapevtka, pomagam mu pri oblačenju, čeprav on zdaj vse hoče sam, ampak mu še ne gre najbolje in potem se razburi.*

Potrebe glede podpore so povezane predvsem

s pripravljenostjo ali nepripravljenostjo osebja vključevati svojce v zdravstveno nego njihovega bližnjega.

*V času obiskov ne vidim niti sester, ne da bi se lahko kako vključevala v nego. Pogovarjam se z njim, vem, da me sliši, čeprav ne odgovarja. Namažem mu ustnice z labelo, ker ima čisto suhe, to mu že ne more škoditi. Drugače pa sem pač tam z njim.*

Podpora svojcem se izraža tudi z možnostjo obiskovanja najbližjih. Čas za obiske je sicer določen, vendar so možna določena odstopanja znotraj te časovne komponente, ki pa imajo velik vpliv na svojce. Svojci imajo potrebo po obiskovanju svojih bližnjih. Izrazili so tudi različna stališča glede časovnih omejitev. Predvsem menijo, da bi bilo treba čas za obiske prilagoditi, po možnosti ponuditi bolj individualen pristop. Pri svojcih se med obiski kaže tudi potreba po zasebnosti, ki pa se je, velikokrat zaradi večposteljnih sob, ne da zagotoviti. Svojci pogosto izražajo tudi potrebo po upanju, ki vpliva na njihov odziv na tako veliko spremembo v življenju, kot je poškodba glave njihovega bližnjega. Najpogosteje zaznajo svojci podporo v odnosu z zdravstvenim osebjem.

### Negotovost

V podkategorijo negotovost smo združili kode »pričakovanje«, »sprejemanje«, »napredek«, »skrb« in »strah«.

Negotovost, ki jo prinaša diagnoza, je za svojce v veliki meri zelo obremenjujoča. Pojavijo se potrebe po ugodnem izidu, ki jih izražajo s pričakovanji. Negotovost se pojavlja tudi ob sprejemanju dejanskega stanja.

*Negotovost, ki jo prinaša vsak dan, je največja težava. Odkar se je mož poškodoval, se vse moje življenje vrti okrog tega, kaj bo prinesel naslednji dan. Ker živimo daleč, ne morem vsak dan k njemu, slišiva se po telefonu, vendar ni enako, kot če bi bila ob njem. Otroci hodijo v šolo, jaz moram v službo, življenje se vrti naprej, če hočeš ali ne.*

Negotovost je odvisna tudi od napredka zdravstvenega stanja, ki pa ni nujno napredek oziroma ni v skladu s pričakovanji svojcev. Pri svojcih se pojavi tudi skrb za prihodnost oziroma samostojnost poškodovanega družinskega člana. Velikokrat je povezana tudi z občutkom strahu, ki se pojavlja pri svojcih pred odpustom pacienta iz bolnišnice.

*Strah me je, da ne bo govoril, da se ne bova mogla pogovarjati, to bi mi bilo najhujše.*

### Napredek

V podkategorijo napredek smo vključili kodi »vrsta« in »razočaranje«. Svojci so zaznavali različne vrste napredka, občasno pa napredek, ki so ga zaznali, ni bil v skladu z njihovimi pričakovanji, zato se je pojavilo tudi razočaranje. Napredek se navezuje na spremembo

osebni ali spremembe v zdravstvenem stanju. Kadar napredek ni v skladu s pričakovanji svojcev, ti občutijo razočaranje.

*Človek ne more gledati v prihodnost brez upanja, za vsak napredek pa, tudi če se nekomu tako ne zdi, meni pomeni veliko. Pomeni mi veliko, da si gre umit zobe, čeprav si jih je umival pred eno uro.*

### Diskusija

Z raziskavo smo želeli ugotoviti potrebe svojcev pacientov z nezgodno poškodbo glave v času zdravljenja v bolnišnici. Ugotovili smo, da se pojavljajo potreba po soočenju, potreba po informacijah, potreba po podpori, potreba po gotovosti in potreba po napredku. Potrebe svojcev pacientov z nezgodno poškodbo glave se med hospitalizacijo sicer spreminjajo, vendar se potreba po informacijah in potreba po podpori kot temeljni pojavljata tako na začetku kot tudi ob zaključku hospitalizacije. Keenan in Lynn (2010) sta ugotovili, da se med hospitalizacijo potrebe svojcev spreminjajo.

Na področju informiranja izjave svojcev kažejo, da svojci na začetku hospitalizacije potrebujejo informacije o zdravstvenem stanju in informacije, ki vzbujajo upanje. Med hospitalizacijo prihaja v ospredje potreba po informacijah glede zdravstvene nege in informacijah o rehabilitaciji. Potrebo po informacijah s strani svojcev pacientov po nezgodni poškodbi glave že v začetku hospitalizacije izpostavijo tudi Lugo in sodelavci (2017). Tako kot Keenan in Lynn (2010) ter naša raziskava so ugotovili, da se potreba po informacijah s strani svojcev pacienta po nezgodni poškodbi glave med hospitalizacijo ne zmanjšuje. Zaznali smo, da so imeli svojci težave z dojetjem sporočil, predvsem zaradi šoka ob seznanitvi s poškodbo pacienta. Liu in sodelavci (2015) ugotavljajo, da se potreba po informacijah pri svojcih pacientov, ki imajo hudo poškodbo glave, celo poveča v primerjavi s svojci, katerih družinski član je utrpel blago ali zmerno poškodbo glave. Pri podajanju informacij so zato potrebni: natančnost, uporaba razumljivega jezika, ponavljanje pomembnih informacij in spodbujanje svojcev, da ponovijo pomembne informacije, ki so jim bile podane. Tudi Kodba Čeh (2016) ugotavlja, da je poleg postopnega podajanja informacij pomembno sprotno preverjanje razumevanja. Iz pogovorov s svojci smo ugotovili, naj sporočanje resnice ne bo enkratno dejanje, saj svojci ne morejo takoj in v celoti sprejeti vseh informacij. Tako kot Coco (2013) izpostavlja pomembnost pisnih informacij, so tudi svojci v naši raziskavi izpostavili, da so pisna navodila (na listu zapisana telefonska številka, oddelek in kontaktna oseba) koristna. Svojci poročajo o težavah na področju informiranja, zaradi katerih se lahko njihov stres še poglobi. Povedali so, da so informacije včasih podane na hodniku, kjer čakajo na informacije še ostali; da lahko osebno

informacije dobijo le ob določeni uri zjutraj in da je posredovanje informacij po telefonu oteženo. Prav tako Liu in sodelavci (2015) navajajo, da so raziskave potrdile, da so svojci pacientov s težjimi poškodbami glave pod močnejšim psihološkim pritiskom, kar lahko vodi tudi v slabše medosebne odnose med pacienti in zdravstvenimi delavci. Kljub temu je odnos zdravstvenega osebja, ki predstavlja pomemben del komunikacije, večina sodelujočih svojcev zaznala in označila kot pozitivnega.

Soočanje uvrščamo med psihološke potrebe, ki se pojavljajo pri svojcih na začetku zdravljenja in se navezujejo predvsem na posameznikovo vrednotenje nastale situacije ob poškodbi. Kot navajajo Elbaum (2019) ter Meixner in sodelavci (2017), lahko svojci doživijo večjo psihološko stisko kot pacienti z nezgodno poškodbo glave. Ugotovili smo, da ima soočanje svojcev z diagnozo »poškodba glave« karakteristike procesa žalovanja, ki se lahko pojavijo tudi v drugih težkih življenjskih situacijah. Prvi odziv pri svojcih je pogosto šok, sledi obdobje zanikanja, ko svoje ne more sprejeti dejstva, da se je njegov bližnji poškodoval. Del soočenja s poškodbo sta tudi žalost in jeza, ko se svoje sprašuje, zakaj se to dogaja prav njemu. Tudi Worden (2009) opisuje raznolikost procesa žalovanja, ki je sestavljeno iz več obdobj. Ta lahko prehajajo eno v drugo, pri čemer ni nujno, da vsak svoje podoživi vsa obdobja. Prav tako smo ugotovili, da so strahovi, ki jih svojci doživljajo ob začetku hospitalizacije, povezani predvsem z zdravljenjem. Močno izražena potreba svojcev po pomoči pri soočenju nakazuje, da svojci potrebujejo pogovor o svojih strahovih, razbremenitev in ustrezne informacije, na podlagi katerih bi se lažje soočili s trenutnim stanjem. Tudi Meixner in sodelavci (2017) so v raziskavi ugotovili, da se je psihološka stiska svojcev pacientov po poškodbi glave zmanjšala po izvedenih izobraževanjih. V raziskavi smo ugotovili, da vpliv poškodbe na življenje svojca presega medicinski vidik. Prav tako so McAdam in sodelavci (2012) ugotovili, da se pri svojcih kritično bolnih pogosteje pojavljajo simptomi posttravmatskega stresa, tesnobe in depresije.

V raziskavi smo ugotovili, da se pri svojcih proces soočanja razlikuje od posameznika do posameznika. Njihovo odzivanje, sprejemanje informacij in sprejemanje same poškodbe so odvisni do tega, v katerem obdobju soočanja so, kar nakazuje, da morajo proces soočanja poznati tako svojci kot zdravstveno osebje. Potrebe, ki se nanašajo na podporo, se navezujejo na oporo s strani zdravstvenega osebja, njegovo pripravljenost na sodelovanje in sprejemanje svojcev kot enakovrednih partnerjev. Ugotovili smo, da svojcem veliko pomeni, da je zdravstveno osebje prijazno, da se jim ob prihodu na oddelek nasmehne, jih pozdravi in da si vzame čas za sodelovanje z njimi. Potrebe glede podpore so povezane tudi s pripravljenostjo osebja vključevati

svojce v zdravstveno nego bližnjega. Povše (2008) je ugotovila, da se s pomočjo izobraževanj svojci pogosteje vključujejo v zdravstveno nego, kar jim nudi podporo pri sprejemanju sprememb, posledično pa zagotavlja vez z zdravstvenim osebjem. V naši raziskavi smo ugotovili, da se svojci redko vključujejo v zdravstveno nego. Tudi Keenan in Lynn (2010) sta ugotovili, da vključevanje v negovanje bližnjega velja za pomembnejšo izkušnjo. Kadar svojcem to ni omogočeno, se pojavljajo občutki nezadovoljstva in nemoči. Mitchell in sodelavci (2009) so ugotovili, da se svojci, vključeni v skrb, usmerjeno k družini, počutijo bolj spoštovane, sodelovanje ocenjujejo bolj pozitivno in imajo občutek večje podpore. Tudi v slovenskem prostoru je Lešnik (2010) izpostavil mnogokrat spregledano vlogo svojcev v zdravstveni obravnavi, saj navaja, da je idealno, če lahko svojci zdravstveno osebje dojemajo kot zaveznike, s katerimi skupaj iščejo poti do najboljše možne obravnave poškodovanega in visoke kakovosti njegovega življenja.

Raziskava je pokazala, da so svojci seznanjeni o določenem času za obiske, pri čemer so kot pozitivno izkušnjo navedli, da jim veliko pomenijo določena možna odstopanja znotraj te časovne komponente. Kljub temu menijo, da je treba čas za obiske prilagoditi in ponuditi bolj individualen pristop, kar podpira tudi ugotovitev avtorjev Cardoso-Moreno in Tomas-Aragones (2017), ki sta dokazala pozitiven vpliv na okrevanje pacienta ob ustrezni družinski podpori. Pri svojcih se med obiski kaže tudi potreba po zasebnosti, ki pa največkrat zaradi pomanjkanja prostora in večposteljnih sob ni zagotovljena. Strinjamo se s Predikom (2010), ki izpostavlja, da mora zdravstveno osebje upoštevati in spoštovati pravico pacienta do zasebnosti, še posebej kadar gre za njegovo intimnost, upanje, strah, trpljenje in bolečino.

Svojci v času hospitalizacije pacienta po nezgodni poškodbi glave od zdravljenja pričakujejo napredek zdravstvenega stanja, ki pa ni nujno v skladu z njihovimi pričakovanji. To največkrat vodi v razočaranje. Simptomi, prisotni pri pacientu z nezgodno poškodbo glave, kot so sprememba osebnosti, drugačno obnašanje in nihanje razpoloženja, negotovost samo podaljšujejo. Kot navaja Wolf (2015), se doživljanje nastale izgube, ki se oblikuje v procesu žalovanja, začne, ko svojci spoznajo resničnost izgube. Analiza intervjujev je pokazala, da svojci – čeprav slutijo resnost situacije –, potrebujejo čas, da se nanjo kar v največji meri pripravijo. Tudi Kodba Čeh (2016) opredeljuje čas kot ključen element pri razumevanju in sprejemanju situacije. Prav tako poudarja, da ima upanje pomembno vlogo pri prilagajanju na situacijo, in sicer ne toliko upanje na ozdravitev, temveč upanje na izpolnitev kratkoročnih in dejansko možnih ciljev.

Kot omejitev raziskave je treba upoštevati, da je šlo izključno za kvalitativno metodologijo raziskovanja. To pomeni, da je bila geografsko omejena in je potekala na manjšem vzorcu, zato stališč in izkušenj

udeležencev v raziskavi kljub zasičenosti podatkov ne moremo posploševati na celotno populacijo. Rezultati kljub temu dodajajo nov vidik celostne zdravstvene obravnave pacientov po nezgodni poškodbi glave in izpostavijo predvsem stiske in potrebe, s katerimi se soočajo svojci pacientov po nezgodni poškodbi glave. Pri kvalitativnem raziskovanju moramo kot omejitve upoštevati dejstvo, da rezultati temeljijo na interpretaciji raziskovalcev, kar bi lahko ob upoštevanju drugih teoretičnih izhodišč in dodatno zastavljenih podvprašanj prikazalo tudi drugačne rezultate. Raziskava ni vključevala povezave ugotavljanja potreb svojcev z drugimi pomembnimi podatki (kakovost odnosa pred poškodbo, posebna predanost poškodovanemu, količina časa, dodatne odgovornost, sočasni življenjski stres, spretnost obvladovanja posameznika...). Tako ostajajo odprte možnosti ponovne geografsko razširjene raziskave z uporabo mešanih metod raziskovanja in večjim vzorcem. Prav tako se ponuja možnost dodatnih raziskav s področja prepoznavanja potreb svojcev, na podlagi katerih bi lahko pripravili smernice za izobraževanje zaposlenih ter izboljšanje dosedanje prakse v zdravstveni negi.

## Zaključek

Pri svojcih pacientov z nezgodno poškodbo glave se med hospitalizacijo pojavljajo različne potrebe. Glavni sta potreba po informacijah in potreba po podpori, ki sta prisotni v celotnem obdobju hospitalizacije pacienta z nezgodno poškodbo glave. Na začetku je poleg omenjenih prisotna še potreba po soočenju, ki se izraža skozi različne faze, medtem ko se ob zaključku izrazita potreba po (ne)gotovosti in potreba po napredku. Prav tako rezultati raziskave nakazujejo, da individualne potrebe svojcev pacientov po nezgodni poškodbi glave niso vedno v celoti prepoznane.

Zavedati se moramo, da ugotavljanje potreb svojcev pacientov z nezgodno poškodbo glave ni možno brez skrbi, usmerjene v družino, za kar potrebujemo čas, ustrezno komunikacijo in pripravljenost zdravstvenega osebja za spremembe, ki jih prinaša sodobni način življenja. Medicinske sestre bi bilo treba opolnomočiti za odgovarjanje na potrebe, ki jih imajo svojci pacientov z nezgodno poškodbo glave, in nenehno iskati priložnosti za izboljšanje medsebojnega sodelovanja, kar bi lahko dosegli s kontinuiranimi izobraževanji s področja zgodnjega prepoznavanja potreb. Ustrezno informiranje in vključevanje svojcev kot enakovrednih partnerjev ter predvsem pogovor predstavljajo podporo, ki jo zdravstveno osebje lahko zagotovi in tako omogoči, da svojci med zdravljenjem ne ostanejo sami s svojimi stiskami.

## Nasprotje interesov / Conflict of interest

Avtorji izjavljajo, da ni nasprotja interesov. / The authors declare that no conflicts of interest exist.

## Financiranje / Funding

Raziskava ni bila finančno podprta. / The study received no funding.

## Etika raziskovanja / Ethical approval

Soglasje za raziskavo je bilo odobreno s strani Komisije za medicinsko etiko v izbranem zavodu (UKC-MB-KME-24-01/17). Raziskava je bila izvedena v skladu z načeli Helsinško-Tokijske deklaracije (World Medical Association, 2013) in s Kodeksom etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014). / The permission for the research was obtained from the Medical Ethics Committee in a selected institution (UKC-MBKME-24-01/17). The study was conducted in accordance with the Helsinki-Tokyo Declaration (World Medical Association, 2013) and the Code of Ethics for Nurses and Nurse Assistants of Slovenia (2014).

## Prispevek avtorjev / Author contributions

Prva in tretja avtorica sta načrtovali raziskavo, interpretirali vse podatke in pripravili osnutek članka. Prva avtorica je raziskavo izvedla. Drugi avtor je koordiniral pisanje in končno ureditev članka. / KP and ML designed the study, interpreted the data and prepared the first draft. KP conducted the research and analysed the data. JR coordinated the writing of the manuscript and final editing.

## Literatura

Arango-Lasprilla, J.C., Quijano, M.C., Aponte, M., Cuervo, M.T., Nicholls, E., Rogers, H.L., et al., 2010. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Journal of Brain Injury*, 24(7/8), pp. 1017–1026.

<https://doi.org/10.3109/02699052.2010.490516>

PMid:20545455

Cardoso-Moreno, M.J. & Tomas-Aragones, L., 2017. The influence of perceived family support on post surgery recovery. *Psychology, Health & Medicine*, 22(1), pp. 121–128.

<https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1153680>

PMid:26899740

Coco, K., 2013. *Supporting traumatic brain injury patients' family members. Neurosurgical nurses' evaluations: dissertations in health sciences*. Kuopio: University of Eastern Finland, Faculty of Health Sciences Publications, pp. 19–24.

Elbaum, J. 2019. Acquired brain injury and the family: challenges and interventions. In: J. Elbaum, ed. *Acquired Brain Injury*. Manhasset, USA: Springer Nature, pp. 335–347.

<https://doi.org/10.1007/978-3-030-16613-7>

- Hsieh, H.F. & Shannon, E.S., 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), pp. 1277–1288.  
<https://doi.org/10.1177/1049732305276687>  
PMid:16204405
- Keenan, A. & Lynn J., 2010. The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: a qualitative study. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32(3), pp. 25–35. Available at: <https://www.cann.ca/~ASSETS/DOCUMENT/ARTICLES/CJNN-32-3-2010%20-%20Keenan.pdf> [17. 6. 2018].
- Kodba Čeh, H., 2016. Raziskava s svojci v paliativni oskrbi: ključni elementi zadovoljstva in stiske pri svojcih. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi, zbornik predavanj. Golniški simpozij, Golnik, 27. oktober 2016*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 13–19.
- Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije*, 2014. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Uradni list RS, št. 71/14.
- Kontos, P.C., Miller K.L., Gilbert, J.E., Mitchell, G.J., Colantonio, A., Keightley, M.L., et al. 2012. Improving client-centered brain injury rehabilitation through research-based theatre. *Qualitative Health Research*, 22(12), pp. 1612–1632.  
<https://doi.org/10.1177/1049732312458370>  
PMid:22941919
- Lešnik, A., 2010. *Pacientove pravice in njihova aplikacija v prakso: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.
- Liu, W., Zhub, J., Liu, J. & Guo, Q., 2015. Psychological state and needs of family member caregivers for victims of traumatic brain injury: a cross-sectional descriptive study. *International Journal of Nursing Sciences*, 2(3), pp. 231–236.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2015.07.001>
- Lugo, Z., Pellas, F., Blandin, V., Laureys, S. & Gosseries, O., 2017. Assessment of needs, psychological impact and quality of life in families of patients with locked-in syndrome. *Brain Injury*, 31(12), pp. 1590–1596.  
<https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1347277>
- Meixner, C., O'Donoghue, C.R. & Hart, V., 2017. Impact of the Brain Injury Family Intervention (BIFI) training on rehabilitation providers: a mixed methods study. *Neuro Rehabilitation*, 40(4), pp. 545–552.  
<https://doi.org/10.3233/NRE-171441>
- McAdam, J.L., Fontaine, D.K., White, D.B., Dracup, K.A. & Puntillo, K.A., 2012. Psychological symptoms of family members of high: risk intensive care unit patients. *American Journal of Critical Care*, 21(6), pp. 386–393.  
<https://doi.org/10.4037/ajcc2012582>  
PMid:23117902
- Mitchell, M., Chaboyer, W., Burmeister, E. & Foster, M., 2009. Positive effects of a nursing intervention on family: centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*, 18(6), pp. 543–553.  
<https://doi.org/10.4037/ajcc2009226>  
PMid:19880956
- Nonterah, C.W., Jensen, B.J., Perrin, P.B., Stevens, L.F., Cabrera, T.V., Jimenez-Maldonado, M., et al., 2013. The influence of TBI impairments on family caregiver mental health in Mexico. *Brain Injury*, 27(11), pp. 1287–1293.  
<https://doi.org/10.3109/02699052.2013.812243>  
PMid: 24020441
- Norup, A., Perrin, P.B., Cuberos-Urbano, G., Anke, A., Andelic, N., Doyle, S.T., et al., 2015. Family needs after brain injury: a cross cultural study. *NeuroRehabilitation*, 36, pp. 203–214.  
<https://doi.org/10.3233/NRE-151208>  
PMid:26410614
- Pieper, P. & Bear, M., 2011. Child and proxy perspectives of the child's health-related quality of life 1 month after a mild traumatic brain injury. *Journal of Trauma Nursing*, 18(1), pp. 11–17.  
<https://doi.org/10.1097/JTN.0b013e31820e3f31>
- Povše, M., 2008. Izobraževanje svojcev bolnikov po nezdogni možganski poškodbi: program »Srečanja s svojci«. *Rehabilitacija*, 7, pp. 11–14. Available at: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-G0GNOC0N/5f51f81a-e317-4e82-8331-aa6d1f10c95e/PDF> [6. 10. 2018].
- Polit, D.F. & Beck, C.T., 2017. *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Predik, M., 2010. *Spoštovanje pacientovega dostojanstva v zdravstveni obravnavi: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.
- Roy, D., Jayaram, G., Vassila, A., Keach, S. & Rao, V., 2015. Depression after traumatic injury: a biopsychosocial cultural perspective. *Asian Journal of Psychiatry*, 13, pp. 56–61.  
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2014.10.001>
- Sandelowski, M., 2000. Focus on research methods: whatever happened to qualitative description. *Research in Nursing & Health*, 23, pp. 334–340.  
[https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)
- Turner, B.J., Fleming, J., Ownsworth, T. & Cornwell, P., 2011. Perceived service and support needs during transition from hospital to home following acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), pp. 818–829.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2010.513422>



Urbanc, M., 2008. Raba utemeljevalne teorije in programa Atlas v geografiji. *Geografski Vestnik*, 80(1), pp. 127–137. Available at: [http://zgs.zrc-sazu.si/Portals/8/Geografski\\_vestnik/gv80-1-urbanc.pdf](http://zgs.zrc-sazu.si/Portals/8/Geografski_vestnik/gv80-1-urbanc.pdf) [17. 6. 2018].

Wolf, N., 2015. Proces žalovanja v praksi paliativne oskrbe. In: B.M. Kaučič, D. Plank, A. Presker Planko, K. Esih, B. Kešpert, et al., eds. *VI. Stiki zdravstvene nege. Sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev: zbornik predavanj z recenzijo. Simpozij s področja paliativne zdravstvene nege z mednarodno udeležbo, 9. april 2015*. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 139–144.

Worden, J.W., 2009. *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. 4th ed. New York: Springer. <https://doi.org/10.1891/9780826101211>

World Medical Association, 2013. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310(20), pp. 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053> PMID:24141714

Wright, C. J., Zeeman, H. Biezaitis, V., 2016. Holistic practice in traumatic brain injury rehabilitation: perspectives of health practitioners. *PLoS ONE*, 11(6), art. ID e0156826. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156826>

---

*Citirajte kot / Cite as:*

Potočnik, K., Ravnik, J. & Lorber, M., 2020. Potrebe svojcev pacientov po nezgodni poškodbi glave: kvalitativna raziskava. *Obzornik zdravstvene nege*, 54(1), 12–20. <https://doi.org/10.14528/snr.2020.54.1.2954>