

# KAKOVOST ŽIVLJENJA TETRAPLEGIKA – ŠTUDIJA PRIMERA

## QUALITY OF LIFE OF A TETRAPLEGIC – CASE STUDY

*Ema Dornik*

UDK/UDC 616.8-009.11-082

**DESKRIPTORJI:** tetraplegija; kvaliteta življenja; aktivnosti dnevnega življenja

**DESCRIPTORS:** quadriplegia; quality of life; activities of daily living

*Izvleček – Predstavljena je študija primera tetraplegika po prometni nezgodi. Obravnavana je kakovost življenja na domu s stališča teorij zdravstvene nege Virginije Henderson, Caliste Roy in Dorothee Orem. Tematika kakovosti življenja je tesno povezana z modelom občutljivosti in stresa. S teoretičnega vidika se dotika invalidnosti kot vzroka stiske, ter socialnega okolja, predvsem družine in družinskih konfliktov ter svetovalnega dela v družini, ki v raziskavo ni bila zajeta. Preiskovanec ima zadovoljene tako materialne in neosebne ter socialne potrebe kakor tudi potrebe po osebnem razvoju. V treh letih po poškodbi je razvil pozitivno samopodobo. Lahko zaključim, da preiskovanec živi kakovostno življenje. Iz te študije ni mogoče delati splošitev na populacijo.*

*Abstract – The article describes a case study of a tetraplegic patient. It focuses on the interpretation of the patient's quality of life after an accident from the viewpoint of the theories of Virginia Henderson, Calista Roy and Dorothee Orem. Quality of life is closely connected to the model of sensitivity and stress; it deals with invalidity as the cause of a crisis, and with the social environment, in particular with the family and family conflicts, and brings advice on how to work with the family.*

### Uvod

Para- in tetraplegija je posledica, ki jo pusti nepopravljiva poškodba hrbtenice. Na Inštitutu za rehabilitacijo republike Slovenije (IRSR) je povprečna primarna rehabilitacija od 4 do 6 mesecev, načeloma pa zdravstveni tim zagovarja stališče, naj invalida zadrži na rehabilitaciji vse do tedaj, ko še opazijo napredovanje.

Stopnja rehabilitiranosti je odvisna od obsežnosti okvare, starosti invalida, gmotnih in socialnih razmer doma, stanovanjskega položaja, družinskega in zakonskega stanu, od arhitekturnih ovir.

Po poškodbi, med in po rehabilitaciji se začne »novo življenje«, vendar bolj odvisno in na invalidskem vozičku. »Novo življenje doma« pomeni veliko spremembo – spremeni se ožje in širše okolje, svojci, najbližji in prijatelji. Pomemben del novega življenja predstavlja zdravstvena nega para/tetraplegika, saj so invalidi vezani na invalidski voziček in posteljo.

Odpust iz bolnišnice v domače okolje pomeni za para/tetraplegika po dolgem zdravljenju veselje, ob enem pa bojazen, kako se bo znašel v domačem okolju in kako ga bodo sprejeli svojci. Patronažna medicinska sestra (PMS) naj se (pred odpustom) seznanj s svojci, jim svetuje ali pomaga, ter jih pripravi na to, da bodo nudili para/tetraplegiku psihično in fizično podporo ter pomoč pri vključevanju v družbo.

Melinda Kurtz (1993) govori o učenju neodvisnosti posameznika s poškodovano hrbtenico. Velik pomen daje pravilni zdravstveni in laični negi. Pomembno je tudi delo družine – za in s tetraplegikom.

Kadar se splošno zdravstveno stanje para/tetraplegika izboljša, če se je para/tetraplegik pri negi in rehabilitaciji osamosvojil, če so svojci sposobni prevzeti nego, sprejme še eno »vlogo« v novem življenju, vlogo invalida.

Pojem invalid ima močan negativen prizvok in znanu je nosilca kot manj vredno ali nepopolno osebo. Zato se ljudje pogosto upirajo soočanju z boleznijo ali njenimi posledicami, kadar bi to zanje pomenilo, da so označeni kot invalidi. To doživijo kot izgubo svoje identitete, kot odrinjenje v neko posebno, od drugih oddeljeno skupino, kot razvrednotenje. Zavedati se moramo, da zaradi staranja in boljšega zdravstvenega varstva okoli nas živi vse več ljudi, ki so kronično bolni, pri tem ne smemo pozabiti na njihovo kakovost življenja (Radonjič-Miholič, 1994).

### Kakovost življenja

Pojem kakovost življenja vključuje poleg materialnih tudi nematerialne in kvalitativne vidike življenja. S tem pojmom označujemo stopnjo razvitosti celotnih

življenjskih pogojev v določeni družbi. Ločiti moramo med pojmi življenjski standard, življenjska raven in kakovost življenja. Razlika je v tem, da se termina življenjski standard in življenjska raven uporabljata predvsem kot ekonomski kategoriji in pomenita zadovoljevanje materialnih, kvantitativnih potreb.

V sodobnih državah blaginje ali socialnih državah naj bi bili kakovostni življenjski pogoji pravica vsakega posameznika. Vsi ljudje naj bi imeli enake možnosti za izobraževanje, zaposlovanje, pristop do zdravstvenih in socialnih storitev, materialnih in kulturnih dobrin in rekreacije.

Kakovost lahko merimo na več načinov. Pomembne vrednote kakovosti življenja so: zdravje, znanje, socialna varnost, socialna integracija, zadovoljstvo ter možnosti za upravljanje z viri, ki jih posamezniki in družine potrebujejo za zadovoljevanje svojih potreb. Teh dobrin z ekonomskimi kazalci ni mogoče izmeriti, kajti pri merjenju kakovosti življenja je potrebno upoštevati nematerialne in socialne prvine in zanje poiskati ustrezne kazalce. Razumljivo je, da je zdravje osnovna prvina kakovosti življenja, je pravzaprav pogoj za kakovost in obenem kazalec ravni družbenega razvoja (Boh, 1988).

V okviru socialne psihologije je kakovost življenja opredeljena na različne načine:

- kot (ne)zadovoljstvo z doseženimi življenjskimi okoliščinami;
- kot blaginja, ki je povezana s čustvi in občutki pomembnimi za življenje;
- kot stopnja zadovoljstva z življenjem kot merilo razhajanja med dejanskimi in želenimi okoliščinami.

Bachova in McDanielova (1993) govorita o kakovosti življenja tetraplegika. Naredili sta študije primerov s 14 invalidnimi osebami (12 moških in 2 ženski), vsi so imeli poškodbo med (vratnimi vretenci) C4 in C8. Starost vključenih v študijo je med 21 in 53 let. Reprezentativni vzorec je pokazal, da so se poškodovali predvsem v prometu in športu. Čas, ki je potekel od poškodbe, je od 1 leta in 9 mesecev do 15 let in 9 mesecev. Posnetke intervjujev sta analizirali in identificirali komponente kakovosti življenja. Njune ugotovitve so pokazale, da vplivajo na kakovost življenja tetraplegika: notranja moč za preživetje, finance (plačati nego, zavarovanje), odnosi (pomembni svojci in prijatelji), produktivnost in služba (vključenost v delovni proces, delo), raven aktivnosti, samozavest, neodvisnost (mobilnost, subjektivno sprejemanje samostojnosti), zdravje (prisotnost oziroma odsotnost zdravstvenih težav).

### Allardtova konceptualizacija

Za Allardtovo konceptualizacijo kakovosti življenja je značilno, da razširja raziskovanje življenjske ravni tudi z analizo želja in zadovoljstva ljudi z danimi

življenjskimi pogoji. V tem tipu raziskav je poudarjen tudi pomen človekovih potreb. Tovrstna razširitev okvirov raziskovanja zajema različne potrebne pogoje razvoja ljudi, vključuje pa tudi tiste, ki se nanašajo na človeško nezmožnost preživetja, izogibanje siromaštvu in odtujitvi ter poudarja povezanost z drugimi ljudmi.

»Imeti«, »ljubiti« in »biti« so temeljni stebri, na katere se navezujejo pogoji, ki zagotavljajo obstoj in razvoj človeka, merijo pa se lahko z objektivnimi in subjektivnimi kazalci (tab. 1).

Tab. 1. Kazalci življenjskih pogojev.

	Objektivni kazalci	Subjektivni kazalci
»Imeti« (materialne in neosebne potrebe)	1. Objektivna merila življenjske ravni in ekoloških razmer.	4. Subjektivni občutki (ne)zadovoljstva z življenjskimi pogoji.
»Ljubiti« (socialne potrebe)	2. Objektivna merila odnosov z drugimi ljudmi.	5. (Ne)sreča – subjektivni občutki o socialnih odnosih.
»Biti« (potreba po osebem razvoju)	3. Objektivna merila odnosov do družbe in narave.	6. Subjektivni občutki o odtujenosti in osebem razvoju.

Materialne razmere v smislu »imeti« se merijo s kazalci, kot so: gmotni viri, bivalne razmere, zaposlitev, delovne razmere, zdravje, izobrazba. Kakovost biološkega in fizičnega okolja je prav tako pomemben sestavni del blaginje, ki se najprej izraža v stopnji in naravi onesnaženega zraka, vode in zemlje.

Pojem »ljubiti« se nanaša na stike z drugimi ljudmi in na oblikovanje družbene identitete, kazalci teh potreb pa merijo odnose in stike v lokalni skupnosti, odnose v družini in sorodstvu, pristna prijateljstva, odnose in stike med člani različnih združenj in organizacij ter odnose s sodelavci na delovnem mestu.

Pojem »biti« opredeljuje potrebo po vključenosti v družbo in skladnem življenju z naravo, kjer je njegova pozitivna skrajnost osebni razvoj, negativna pa odtujenost in se meri s kazalci sodelovanja pri odločanju in dejavnostih, ki vplivajo na posameznikovo življenje, s politično dejavnostjo ter možnostmi za dejavno preživljanje prostega časa, za smiselno delo in uživanja v naravi.

Gre za primerjavo med razpoložljivimi viri in tem, v kolikšni meri omogočajo zadovoljitev posameznikovih potreb in želja.

V kakovosti življenja se zdijo pomembne tri klasifikacije temeljnih potreb:

- *Maslow* – temelji na razlikovanju med fiziološkimi potrebami, po varnosti, pripadnosti, spoštovanju sebe in drugih ter samoaktualizaciji.
- *Allardtova* – temelji na materialnih (»imeti«), socialnih (»ljubiti«) in osebnostnih (»biti«).
- *Galtung* – klasifikacija potreb na blaginjo, varnost, samoidentiteto in svobodo.

Sklepamo lahko, da pomeni nizek oziroma nezadostni nadzor virov, pomanjkanje sredstev za zadovoljitev potreb, s tem pa tudi (pre)nizko kakovost življenja. Pomembno je raziskovanje kakovosti življenja, ki temelji na individualni ravni v obeh vidikih – tako dejanskih kot želenih (Novak, 1996; Svetlik, 1996).

### Posameznik in socialni svet

Ljudje za svoj razvoj in obstoj bistveno potrebujejo sodelovanje drugih ljudi oziroma gradimo svojo zavest in duševno strukturo s tem, ko postanejo naši medsebojni odnosi sestavina naše zavesti in duševnih struktur, ko jih ponotranjimo. Te procese se da najbolje pojasniti z domnevo, da si posameznik nenehno gradi svoj model socialnega sveta in podoba sebe v tem modelu. S pomočjo teh predstav in shem posameznik usmerja svoje delovanje v svetu in gradi svoje odnose do drugih oseb, do fizičnega sveta in do samega sebe. Model socialnega sveta je splet kognitivnih, afektivno-emocionalnih in motivacijskih dejavnikov. Bistveno pri procesu socialne dejavnosti ljudi je, da pozna dva nujna pola: *individualni pol*, posameznike, ki so sposobni zavestnega zanašanja nase in ki se zavedajo zanašanja drugih ljudi nanje, ter *družbeni pol* – pol socialne situacije, ki imajo relativno zaključen in relativno enoten pomen za udeležence v določenih socialnih interakcijah.

Posameznik razvije bolj ali manj povezano celoto predstav o sebi, o svojih tipičnih socialnih naravnostih in strategijah. To imenujemo sebstvo (self) ali identiteta, samopodoba, socialni jaz. Samospoštovanje pomeni ohranjanje samega sebe kot relativno samostojne socialne enote. Posameznik na osnovi svojih relativno trajnih odnosov do samega sebe zgradi predstavo o sebi (self esteem), ki je osebni način kategoriziranja in definiranja samega sebe. *Dimenzije družbenega umeščanja subjekta* – brez vpliva od zunaj se ne bi niti pojavil niti ohranil jaz, subjekt, osebnost in brez tega se ne bi pojavile in ohranile strukture, institucije, družbeni sistemi (Nastaran-Ule, 1994).

Frustracije, konflikti, problemi in težave – vse to so do določene mere normalni življenjski pojavi. V zmerni obliki nas spodbujajo, če pa se pojavljajo prepogosto, nas obremenjujejo – posledica tega je stres.

Posebna oblika duševne obremenitve je duševna kriza, ki pomeni hudo osebnostno obremenitev, ki je navadno trajnejša. Navadno jih povzročijo dogodki, ki pomenijo nepričakovane in velike življenjske spremembe (invalidnost) in se jim težko prilagodimo (vpliva tudi na samopodobo) (Musek, 1993).

Težnja vsakega posameznika je, da si zgradi čim bolj pozitivno samopodobo, ki se po možnosti ohranja skozi čas in dograjuje z novimi pozitivnimi elementi (Nastran-Ule, 1994).

Soočanje z obremenitvami je tem uspešnejše, čim bolj je usmerjeno k problemu. Dostikrat ovir ni mogoče odstraniti, takrat najdemo rešitve, kot so: preusme-

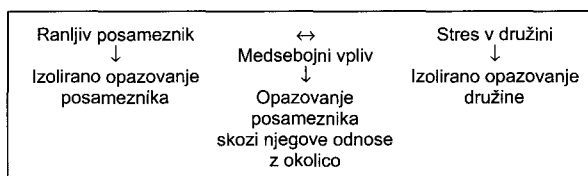
ritev k drugemu cilju, odložimo rešitev, odložimo čas rešitve...

Seveda je tudi od osebnostnih značilnosti posameznika odvisno, kako se bo spopadel s stresi in drugimi psihičnimi obremenitvami in od njih je odvisno, kakšen bo izid tega spoprijemanja (Musek, 1993).

### Model občutljivosti in stresa

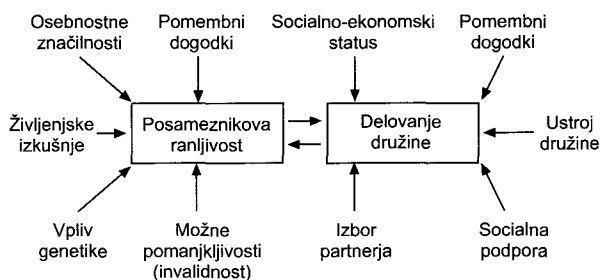
V pojasnilih o nastanku simptomatskega vedenja si nasprotujeta dva modela: individualni in sistemsko-teoretični. Oba izhajata iz stališča, da obstaja povezanost med simptomi in interakcijo v družini. Problemsko vedenje nastane, ko doživljamo obremenilne situacije in stresne trenutke, manjkajo pa drugi dejavniki, ki bi ublažili učinek teh dogodkov.

Posameznika in interakcijo je najbolje razumeti kot dva v bistvu enakovredna člena, ki imata vsak svoj vpliv. V nekaterih situacijah ima posameznik dominantno vlogo nad interakcijo, v drugih okoliščinah pa interakcija nad posameznikom. Enak odnos obstaja med posameznikovimi dejavniki in dejavniki odnosov, vidimo tudi med dejavniki odnosov in okolja (sl. 1).



S. 1. Medsebojni vpliv med posameznikom in družino.

Če izhajamo iz modela občutljivosti in stresa, smo postavili teoretični temelj za plodno sodelovanje več znanstvenih disciplin, ker je predviden prostor za posameznikov vpliv na okolje kot vpliv na posameznika (sl. 2). Med drugimi naj samo omenim vpliv družine na posameznika.



Sl. 2. Dejavniki, ki imajo določen vpliv na posameznika.

Družina ima dve vlogi:

- *prva* je usmerjena navznoter in vsebuje psihosocialno zaščito in razvoj partnerjev ali družinskih članov;
- *druga* je obrnjena navzven, proti večji celoti, ki jo sestavljajo družine in življenjske skupnosti.

Torej ima družina po Kemplerju dve bistveni funkciji ali vlogi:

- moramo dobiti priznaje svojega avtonomnega obstoja,
- naučiti se moramo, kako živeti z drugimi, pri tem pa sebe in drugih ne prikrajšati.

To večinoma pomeni, da se moramo naučiti pravilnega ravnanja v konfliktnih situacijah (De Vries, Bauwkamp, 1995).

Resničnost in razsežnost posledic poškodbe invalid dojame šele čez čas, ko se vrne v svoje domače okolje. Najprej mora vzpostaviti samospoštovanje in se uveljaviti, to pa je lahko vir stisk, razočaranj, obupa, depresije. Stiska zaradi invalidnosti je povezana s samo poškodbo oziroma invalidnostjo. Če želimo te stiske zmanjšati, je treba po eni strani izboljševati možnosti zdravljenja in rehabilitacije, po drugi pa delovati tudi v okolju, da bi bilo manj predsodkov do drugačnosti. Kakovost življenja invalidnih ljudi znižuje po eni strani možnosti za zaslužek, še bolj pa socialna izolacija.

V raziskavi o socialni izolaciji mladih moških s tetraplegijo so dokazali, pomembnost socialne izolacije kot stresorja. Rezultati so pokazali, da invalidni ljudje potrebujejo intrapersonalne tehnike, ki jih usposobijo za občutek in čut za varnost in kontrolo njihovega časa, medicinske sestre pa so idealne asistentke invalida in mu pomagajo razviti tehnike (izražanje čustev, komunikacija, sprejetost v skupnosti...) (Blake, 1995). Invalidi morajo večkrat potlačiti večino svojih želja in potreb in močno omejiti svoje življenje (Radonjič-Miholič, 1994). Njihovo življenje omejujejo tudi arhitekturne ovire, ki preprečujejo, da bi bili bolj samostojni.

### *Družina kot vir stiske posameznika*

Družina živi kot organizem, ima svojo strukturo, lastno samoregulacijo, se širi, spreminja in prilagaja spremembam. Družina ni seštevek posameznih članov, temveč specifična medosebna skupnost.

Funkcionalna družina je prožna in prilagodljiva. Disfunkcionalna družina je rigidna, težko prilagodljiva in ne more vzpostaviti primernih načinov komunikacije, zato svoje člane ovira in jim preprečuje nadaljnji osebni razvoj ter neustrezno posega v njihovo individualnost in avtonomnost. Funkcionalna in disfunkcionalna družina sta seveda skrajnosti in večina družin funkcionira med njima. Preden je mogoča podrobna presoja in ocena funkcionalnosti družine, je treba poznati vse specifičnosti posameznega družinskega člana in družine kot celote.

Splošne značilnosti družine, ki so vir stiske posameznika:

- Interakcijski vzorci – vsaka družina ima več vzorcev komuniciranja, verbalnih in neverbalnih, ti vzorci so v družinah zelo različni in se spreminjajo, predvsem takrat, ko se družina spremeni.

- Družinska vedenjska tradicija – določeni vedenjski vzorci se prenašajo iz rodu v rod in so lahko pomemben vir stiske posameznika.
- Družinski miti, prepričanja, pravila.
- Družinske skrivnosti, ki jih družina skriva in se jih sramuje – lahko so zelo različne (alkoholizem, duševna bolezen, duševno ali telesno prizadet otrok, trpinčena žena...) (Trampuž, 1994).

### *Svetovalno delo z družino*

Pri delu z družino mora svetovalec opredeliti družino (gledanje, definicija, vloge...). Odločiti se mora, ali bo vključena vsa družina. Ali je delo mogoče, če je eden od članov odsoten? Pri delu z družino je pomembno, da so člani družine v interakciji z drugimi osebami, da imajo nanje vpliv. Svoj vpliv ima tudi strokovnjak, ki bo delal z njimi (Kristančič, 1995).

Meta Kramar (1994) pravi, da je svetovanje proces, v katerem svetovalec ne predpisuje vedenja, ne razlaga svoje osebnosti, pač pa je ob klientu in z njim, ko se ta ukvarja s seboj. Ustvarja optimalne pogoje, v katerih se človek lahko loti raziskovanja samega sebe in odkrivanja svojih možnosti za razvoj in spremembe. Ti pogoji pomenijo posebno kakovost medsebojnega odnosa, ki ga odlikuje vzdušje varnega zavetja, zaupljivosti in sprejetosti v pristnem stiku dveh človeških bitij. Pravi tudi, da so po raziskavah Rogersa in naslednikov zelo pomembne nekatere nepogrešljive lastnosti svetovalca.

Svetovalni proces največkrat poteka v dvoje ali v skupini. Pri svetovanju razkrivamo vzroke in motive za težave. Med svetovanjem posameznik/družina razmišlja o sebi, se spreminja in sprejema ustrezne odločitve o sebi in svojem življenju. Vodenje je proces, kjer ne obravnavamo samo težav in njihovih rešitev, ampak obravnavamo tudi stališča in občutja tistega, ki pomoč išče. Namen vodenja in svetovanja je odpravljanje prehodnih težav, ki vznemirjajo posameznika. Pri svetovanju je osrednja težava stiska, ki jo občuti posameznik (družina).

### *Procesi in faze svetovalnega odnosa*

Svetovanje je kontinuiran odnos oziroma proces. Delitev tega procesa je umetna; svetovanja ne moremo opredeliti kot edinstven in standardiziran proces.

Proces svetovanja lahko razdelimo na tri osnovne faze:

- inicialna ali zgodnja faza (začetni pogovor, začetek odnosa);
- srednja ali k spremembam usmerjena faza (usmerjanje, reševanje problemov v družini);
- terminalna ali končna faza (družina je sprejela spremembe in funkcionira brez suporta svetovalca) (Kristančič, 1995).

## Študija primera

### Izhodiščna ideja, namen

Pri vsakem človeku, ki je paraliziran, se spremeni telesna podoba; le-ta na »novo« življenje vpliva tudi na psihični ravni in dramatične spremembe življenjskega sloga z izgubo dostojanstva in samospoštovanja. Pri paraliziranih ljudeh se pojavljajo fizične in psihične težave (težave z dihanjem, izločanjem, sprejemanjem samega sebe...).

Pojavljajo se vprašanja: Kako poteka življenjska pot posameznika po poškodbi, s telesnimi in duševnimi spremembami? Kako posameznik doživlja lastno življenje po poškodbi? Kako živi s poškodbo, kaj mu pomeni kakovostno življenje? Kako para – oziroma /tetraplegik doživlja svoje bližnje in prijatelje?

Namen prispevka je odgovoriti na postavljena vprašanja in se podrobneje seznaniti s potekom in življenjem posameznika – v študiji primera – tetraplegika doma. V samo študijo primera je vključena tudi teorija Virginie Henderson s pomembnimi življenjskimi aktivnostmi. Navezuje se tudi na teoriji Royeve in Oremove.

### Metode

#### Izbira primera in zagotovitev dostopa

Primer je bil izbran na na oddelku za para in tetraplegijo na IRSR. Klient se je strinjal, da bo sodeloval v raziskavi.

#### Terensko delo – zbiranje podatkov

Podatki so zbirani z opazovanjem (z udeležbo), intervjuvanjem (polstrukturiranim) in neformalnimi pogovori z osebo v raziskovalni situaciji. Študija je kvalitativna in spremlja potek hospitalizacije in klientovega življenja nasploh ter doživljanje obojega pri izbranim posamezniku. Intervju je bil opravljen na domu preiskovanca, vključeno je bilo opazovanje in neverbalno komuniciranje. Gradivo je oblikovano na osnovi zapiskov med potekom intervjuja. V študiji, ki je podana, je posnetek (zapis) primera, ki je redigiran in urejen. Gre za zbiranje podatkov v obliki lijaka (tako kot so postavljena vprašanja – od dejstev k lastnim občutkom).

#### Posnetek primera – končna študija

Študija primera je bila narejena s fantom, starim 24 let. Končano ima poklicno šolo kovinarstva, smer strojništvo. Pripetila se mu je prometna nezgoda z motorjem. Ob nezgodi je bil star 21 let.

Na vprašanje o vzroku za nezgodo je anketiranec odgovoril, da jih je bilo več, in sicer: prvi vzrok je bila »zabava«, ki so jo imeli (morda malo preveč alkohola), drugi je bil nasproti vozeče vozilo, ki ni imelo zasenčenih luči. Prevelika hitrost in neobvladovanje vozila sta tudi pomembna, vendar ne poglavitna vzroka, je še dodal.

Po nezgodi je bil sprejet v Klinični center v Ljubljani, najprej je bil hospitaliziran v centru intenzivne terapije (CIT), nato še na travmatološki kliniki. Ob sprejemu je imel poškodbo hrbtenice, ki se je kazala v izpadlih funkcijah. Motorične in senzorične funkcije so se na delih telesa od poškodbe navzdol povsem izgubile. Diagnoza ob sprejemu je bila – poškodba vratnega vretenca, ki dopušča osebno neodvisnost, čeprav je gibljivost prstov prizadeta.

Po ohranitveni življenjskih funkcij je bil premeščen na IRSR (na oddelek za para in tetraplegijo), kjer je bil hospitaliziran teden dni, potem pa je zavod zapustil na lastno odgovornost. Na vprašanje, zakaj, pravi: »Ker ni bila zadostna nega, zaprt si med štiri stene in sam«.

Premestili so ga v splošno bolnišnico, kjer je ostal dva meseca. Ponovno je bil sprejet na oddelek za para in tetraplegijo na IRSR, kjer je bival naslednjih šest mesecev. Potreboval je lasten invalidski voziček – opravili so potrebna testiranja in ga prilagodili njegovim potrebam. Na IRSR je bil deležen rehabilitacije – stanje se je izboljševalo.

Po poškodbi so se pojavljale težave z dihanjem, prehranjevanjem, odvajanjem, gibanjem, lego, spanjem in počitkom, oblačenjem, telesno temperaturo, telesno čistočo, izogibanjem nevarnostim v okolju, prav tako so se težave kazale pri odnosih z ljudmi, pri razvedrilu, rekreaciji, učenju... Težave niso izginile, izboljšala se je samostojnost.

*Dihanje:* težave z dihanjem so se pojavljale takoj po poškodbi, imel je zlom nosu, kri v pljučih, zato so mu opravili drenažo in traheostomo. Sedaj težav z dihanjem nima.

*Odvajanje:* Po poškodbi ni zavestno nazoroval odvajanja. Nevrogena okvara mehurja je povzročila inkontinenco. Uporablja urinski kateter (za enkatno uporabo). Na IRSR so mu pomagali tudi z elektrostimulacijo.

Imel je okvarjen občutek za defekacijo; zaradi zaprtosti se je črevo praznilo pasivno s pomočjo odvajal. S programom usposabljanja se je avtomatiziralo, tako da poteka v določenih časovnih presledkih.

*Oblačenje:* V tej aktivnosti je bil dolgo odvisen, z vajo in vztrajnostjo je dosegel popolno samostojnost.

*Izogibanje nevarnostim* – senzorične okvare: Izguba občutka za dotik, toploto, bolečino in položaj se je pojavila na delih telesa od poškodbe navzdol. Odsotnost občutka za bolečino je prej tveganje kot prednost (ozeblina, opekline, poškodbe). Pojavlja se mišična krčovitost – spastičnost.

*Za telesno čistočo* skrbi sam in je neodvisen. Skrbi za rekreacijo, saj je aktiven član reprezentance Zveze paraplegikov.

*Razvedrilo* poišče v diskoteki in med prijatelji. Želel je študirati, vendar je študij opustil – predvsem zaradi arhitektonskih ovir.

V nadaljnjem pogovoru sva govorila o kakovosti življenja. Sam pravi, da bolj kakovostno živi, ker zna ceniti vrednost življenja, kakovost življenja mu pred-

stavlja življenje doma, lasten in prilagojen avto, služba, več prijateljev kot pred nezgodo.

V pogovoru o družini omenja dobre odnose z materjo in sestro, ki sta sicer s težavo sprejeli njegovo drugačnost, vendar sta mu bili v veliko uporo. Očeta omenja kot »težkega«. Sedanjega razumevanje z očetom ni želel komentirati. Svoje življenje v družini vidi kot dobro, saj je neodvisen. Službo opravlja v tovarni kot skladiščnik – dela z računalnikom. V začetku so ga sprejeli s pomilovanjem, sedaj pa ga obravnavajo kot sebi enakega. Delovnik so mu prilagodili; uredili so mu parkirno mesto. V tej tovarni je bil zaposlen že pred nezgodo, zato pri navezovanju stikov ni imel težav.

O lastni družini veliko razmišlja, ima več prijateljic kot pred poškodbo; o resnejši zvezi ne govori, tudi v podrobnosti te tematike se ne spušča.

Sebe je po poškodbi težko sprejemal, razmišljal je o smrti, o smislu življenja. Vendar se je »sprejel« in »živi življenje v pravem pomenu besede«.

Težave, ki pa mu kljub temu grenijo življenje, so povezane predvsem z zunanjimi dejavniki – arhitektonske ovire, parkirna mesta...

V domačem okolju so začeli uvajati spremembe nekaj časa po poškodbi. Potrebne so bile predvsem spremembe pri dostopu do hiše, kopalnice in do bivalne sobe. Naredili so zunaj dvigalo, tako da ima dostop v prvo nadstropje z balkona. Tako so rešili problematiko dostopa do bivalne sobe. Seveda pa so morali člani družine uvesti spremembe tudi v svoje življenje – sprejemanje, razumevanje in doživljanje preiskovanca.

### Calista Roy – adaptacijski model

Uporaben je v akutni fazi. Royeva razume človeka kot niz med seboj povezanih sistemov: biološkega, psihološkega in socialnega. Vsak sistem je nenehno povezan z okoljem in si prizadeva doseči in ohraniti ravnotežja. Royeva razlaga štiri adaptacijske sisteme: fiziološki sistem, sistem samopodobe, sistem obvladovanja vlog in sistem medsebojne odvisnosti (Bohinc, Cibic, 1995).

Iz študije primera podajam aplikacijo procesa zdravstvene nege za enega od adaptacijskih sistemov v akutni fazi, na sistem samopodobe.

#### *Ocena vedenja:*

Telesno sestvo: »Ko sem v invalidskem vozičku, ne zmorem kontrolirati nege.«

Osebnostno sestvo: »Ne vem, kaj se odloča o moji negi.« »Rad bi bil vključen v odločitve o svoji negi.«

#### *Ocena stimulansov:*

Fokalni – omejitev na daljše časovno obdobje ZN s pripomočki, ki so na voljo, in spremembe v življenjskem slogu.

Kontekstualni – »Ne morem spremeniti tega, kar se mi je zgodilo, ampak kljub temu bi rad vedel, kaj se dogaja okoli mene.«

Rezidualni – Zaupanje v boga.

#### *Negovalna diagnoza:*

Nemoč, povezana s spremembo življenjskega sloga.

*Postavitev ciljev:* kratkoročni – Zmanjšati občutek nemoči, ki se kaže pri preiskovancu (klientu) in razpravljati o prednostih, ki so povezane z osebno nego, v obdobju enega tedna.

*Negovalne intervencije:* pomagati klientu pri opredelitvi dejavnikov, ki so vzrok občutkom nemoči, opogumljati preiskovanca, da izrazi svoja čustva o negi in jih sprejme, povabiti klienta na interdisciplinarni sestanek o njegovi zdravstveni negi.

*Evalvacija* kratkoročnega cilja: V enem tednu klient razpravlja o svoji zdravstveni negi in opredeli dve prednosti, povezani s prehrano in negovanjem kože (Gless, 1995).

### Dorothea Orem – model samooskrbe

Ta model je primeren za rehabilitacijsko zdravstveno nego in temelji na načelu samooskrbe. Oremova utemeljuje svoj model na predpostavki, da je vsak človek odgovoren za svoje zdravje. Definira šest splošnih potreb, ki morajo biti zadovoljene, če naj človek živi v ravnovesju (zrak in hrana, izločanje, delo in počitek, čas, ki ga preživimo z drugimi in sami, varovanje pred nevarnostmi, aktivnosti vsakdanjega življenja). Posameznik, ki je zdrav, ima za ohranjanje ravnotežja zadovoljive sposobnosti, ki so v ravnotežju s potrebami. Če se ravnotežje poruši zaradi povečanih potreb (bolezen, poškodba) mora človek uporabiti rezervne sposobnosti, da se ravnovesje ponovno vzpostavi. Če človek ne more skrbeti zase, mora intervenirati medicinska sestra, ki pomaga, da se ponovno vzpostavi ravnovesje, ga podpira in uči za razvijanje samooskrbe. Pomembno je, da ugotovimo potrebe, načrtujemo zdravstveno nego, jo izvajamo in evalviramo (Bohinc, Cibic, 1995).

#### *Negovalna diagnoza:*

Potreba po učenju – naučiti bolnika samokatetrizacije.

Potreba po čustveni podpori zaradi težav pri prilaganju na nov način življenja.

#### *Negovalni cilji:*

Klient se bo po odpustu iz IRSR sam katetiziral.

Klient bo sprejel invalidski voziček kot del svojega življenja in izražal svoja čustva.

#### *Negovalne intervencije:*

MS klientu priskrbi literaturo o anatomiji in fiziologiji uropoetskega trakta. Z metodo demonstracije ga nauči samokatetriziranja s katetrom za enkratno uporabo. Spremlja klienta in njegovo znanje o samokatetrizaciji. Predlaga izboljšave pri izvajanju in opozori na nevarnosti. Klienta spodbuja, da izrazi svoja čustva in jih sprejme z empatijo. Predlaga mu, da se vključi v športne aktivnosti že med rehabilitacijo in po njej.

*Evalvacija:*

Klient se samokatetrizira in razume pomen tega, pozna postopke in morebitne zaplete ter njihovo reševanje. Sprejel je invalidski voziček in svojo invalidnost ter izraža svoja čustva medicinski sestri in svojem.

Kristen L. Easton (1993) govori v svojem članku o konceptu samooskrbe in ga predstavlja tudi na podlagi teorij Hendersonove in Oremove. Operira s predpostavko, da imajo vsi posamezniki potrebo po samooskrbi, tudi MS morajo težiti k zadovoljevanju te potrebe.

*Komentar študije*

Sama študija se navezuje na literaturo. Raziskava izhaja iz teorije V. Henderson o življenjskih aktivnostih, ter teorijo Caliste Roy (o posamezniku kot biosiho-socialnem sistemu) ter Dorothee Orem (pomen samooskrbe). Raziskava izhaja tudi iz Allardtove konceptualizacije kakovosti življenja. Preiskovanec ima zadovoljene tako materialne in neosebne ter socialne potrebe kakor tudi potrebe po osebnem razvoju (urejene bivalne razmere – dostop do svoje sobe z urejenim zunanjim dvigalom), se pravi varno okolje, tako bivalno kakor delovno (zaposlitev), sodelavci ga razumejo in ga ne podcenjujejo, ima več prijateljev, vključen je v družbo. V treh letih po poškodbi je razvil pozitivno samopodobo in samospoštovanje ter se od študija preusmeril k drugim aktivnostim – športu v okviru Zveze paraplegikov Slovenije. Po raziskavi Bachove in McDanielove lahko rečem, da preiskovanec živi kakovostno življenje. Je tako fizično kot materialno samostojen, mobilni in zdrav. Odgovorila sem na vprašanja, ki so se mi pojavljala pred začetkom študije. Sam intervjuvanec je rad govoril o dejstvih, datumih, časovnih terminih, nekoliko težje pa o sebi in svojih doživljanjih in čustvih, lažje o svoji okolici in družini (mami in sestri); v pogovoru o očetu je bilo čutiti napetost in nesproščenost, kar je kazala tudi neverbalna komunikacija (nemirni pogled, prsti, preseadanje na invalidskem vozičku ...). Morda to kaže na to, da mu je oče predstavljal hud obremenilni dejavnik

ali pa kaže na disfunkcionalnost družine. Na stres in stresne trenutke in nesprejemanje samega sebe (v akutni fazi) kažejo tudi premeščanja iz IRSR v regionalno bolnišnico in nazaj. V poteku raziskave so se pojavljali tudi obrambni mehanizmi (projekcija, racionalizacija). V študijo je bil vključen le preiskovanec. Raziskava ves čas temelji na posamezniku in njegovem okolju, tudi družini. Prav gotovo bi z vključitvijo družine v raziskavo le ta pridobila na svoji vrednosti, rezultate pa tako obogatila z njihovim videnjem kakovosti življenja preiskovanca.

Iz te študije ni mogoče delati posplošitev na populacijo.

*Literatura*

1. Bach AC, McDaniel WR. Quality of life in quadriplegic adults: a focus group study. *Rehabilit Nurs*, 1993; 18 (6): 364–7.
2. Blake K. The social isolation of young men with quadriplegia. *Rehabilit Nurs* 1995; 20 (1): 17–22.
3. Boh K. Kvaliteta življenja in zdravje. *Zdrav Var* 1988; 27: 24–6.
4. Bohinc M, Cibic D. Teorija zdravstvene nege. Ljubljana, 1995: 60–3.
5. DeVries S, Bouwkamp R. Psihosocialna družinska terapija. Logatec: Firis; 1995: 20–35.
6. Easton LK. Defining the concept of self-care. *Rehabilit Nurs* 1993; 18 (6): 384–7.
7. Gless AP. Applying the roy adaptation model to the care of clients with quadriplegia. *Rehabilit Nurs*, 1995; 20 (1): 11–6.
8. Kramar M. Kaj je svetovanje. V: Pomoč človeku v stiski. Ljubljana: Litterapticta; 1994: 24–30.
9. Kristančič A. Svetovanje in komunikacija. Ljubljana: Združenje svetovalnih delavcev Slovenije, 1995: 8–45, 135–48.
10. Kurtz JM. Case study of an adults spinal cord injured patient. *Rehabilit Nurs* 1993; 18 (4): 237–9.
11. Musek J. Znanstvena podoba osebnosti. Ljubljana: Educy; 1993: 340–54.
12. Nastran-Ule M. Temelji socialne psihologije. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče; 1994: 283–98.
13. Novak M. Konceptualna vprašanja proučevanja kakovosti življenja. V: Kvaliteta življenja v Sloveniji. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, 1996: 7–24.
14. Radonjič-Miholič V. Invalidnost kot vzrok stiske. V: Tekavčič O. Pomoč človeku v stiski. Ljubljana: Litterapticta; 1994: 85–92.
15. Svetlik I. Kakovost delovnega življenja. V: Kvaliteta življenja v Sloveniji. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, 1996: 162–71.
16. Trampuž D. Družina kot vir stiske posameznika. V: Tekavčič O. Pomoč človeku v stiski. Ljubljana: Litterapticta; 1994: 165–71.