

Strokovni članek (1.04)
BV 70 (2010) 2, 239-250
UDK: 616.831-001-052:615.82/.84
27-46:616.831-001-052
Prejeto: 03/10

Veronika Trdan

Pomoč osebam s poškodbo glave in njihovim družinam

Povzetek: Prispevek opisuje raziskavo skupine devetinštiridesetih pacientov s poškodbo glave in njihovih svojcev. Raziskava je obravnavala značilnosti poškodbe in njene posledice, družinske odnose, možnosti pridobitve pomoči družini in možnosti socialnega vključevanja poškodovanih oseb. Poškodbe glave in njihove posledice korenito spremenijo življenje preživelim, prizadenejo pa tudi njihove svojce in družbo v celoti. Rehabilitacija je dolgotrajna. Posledice se kažejo na telesnem, duševnem, čustvenem in na vedenjskem področju in povzročajo nemožnost zaposlitve, socialno odvisnost in upad kvalitete življenja ponesrečencev, pa tudi njihovih svojcev. Pomenijo finančno breme za družino in za družbo, zato potrebujejo osebe s poškodbo glave in njihove družine pomoč, svetovanje in sprejemanje. Vzrok poškodb možganov so padci in udarci in prometne nesreče. Pogoste žrtve so pešci, ki jih zbije motorno vozilo, kolesarji, vozniki motorjev in avtomobilov ali sopotniki v vozilu, manj pa je poškodb pri športu in rekreaciji.

Ključne besede: poškodba možganov, posledice, rehabilitacija, resocializacija, družina, pomoč, pastoralno spremljanje družine, vera

Abstract: **Helping Persons with Head Injuries and Their Families**

Head injuries are one of the largest medical and social problems of modern times. The paper is based on a study of 49 head injury patients and their relatives. It deals with the characteristics of the injuries and their consequences, with family relations, with the possibilities of obtaining help for the families and the possibilities of social integration of the injured persons. Head injuries with their consequences radically change the life of the survivors and also affect their relatives and the society as a whole. The rehabilitation is protracted. There are physical, mental, emotional and behavioural consequences, which result in the impossibility of employment, social dependence and a decreased quality of life for the victims as well as for their relatives. They represent a financial burden for the families and for the society, therefore head injury patients and their families need help, counselling and acceptance. Brain damage is primarily caused by falls, blows and traffic accidents. Common victims are pedestrians hit by cars, cyclists, motocyclists, car drivers and passengers, fewer injuries occur at sports and recreational activities.

Key words: brain damage, consequences of brain damage, rehabilitation, social rehabilitation, family, support, pastoral monitoring of the family, faith

1. Nezgodne možganske poškodbe

Opoškodbi glave govorimo, ko poškodovanje možganovine povzroči zunanja mehanska sila. Ločimo med poškodbo in okvaro možganov; okvara možganov je posledica dogodkov znotraj organizma, na primer pretrganje žile, vnetje. Poškodbe so zelo različne, od blagega udarca z minimalnimi posledicami do najhujših poškodb, ki za vedno spremenijo življenje posameznika in njegove družine.

Za delovanje možganov je bistvenega pomena kisik. Če je njegov dotok popolnoma prekinjen za več kakor dve do tri minute, se možgani nepopravljivo okvari-jo. Poškodbo glave navadno označujeta obdobje spremenjene zavesti (do kome) in obdobje amnezije. Možganske poškodbe razvrščamo glede na čas po poškodbi, glede na način nastanka poškodbe, glede na lokacijo poškodbe, glede na stopnjo prizadetosti in glede na vrsto poškodbe.

Raziskava devetinsitridesetih oseb z anketami in intervjuji je pokazala, da so poškodbo glave doživeli:

- moški 78 % (70 % v svojem lastnem gospodinjstvu ali pri starših; 8 % s svojo družino – poročeni);
- ženske 22 % (20 % pri starših – samske, le 2 % jih živi s svojo družino – poročene) (Trdan 2009, 259).

Raziskava je pokazala, da je večina poškodb nastala pri ljudeh v starosti od 15 do 25 let. V tem času je doživelo poškodbo 58 % anketiranih, to pomeni, da to obdobje sodi med najbolj rizična obdobja za težke nesreče.

Večina poškodb glave se je zgodila v prometnih nesrečah (78 %), v vrstnem redu: avto – motor – pešci. Preostali so doživeli poškodbo glave zaradi padca, udarca, zlorabe mamil, zaradi bolezni.

Glede na čas po poškodbi poznamo primarne, sekundarne in tercialne okvare možganov.

Primarna okvara nastane zaradi neposrednega udarca v glavo in povzroči motnjo v delovanju membran živčnih celic in ožilja možganov. Primarne poškodbe delimo na odprte in zaprte poškodbe.

Pri odprtih poškodbah nastane preboj ali zlom lobanjskih kosti in tako lahko vstopi v možgane tujek in pretrga možgansko tkivo. Pri zaprtih poškodbah se možgani poškodujejo, čeprav je lobanja ostala nepoškodovana, pri tem se pokvarijo živčne poti ali se natrga možganovina. Tako nastanejo intrakranialne krvavitve, obtolčenine, zmečkanine.

Sekundarne poškodbe nastanejo kot posledica primarne poškodbe zaradi prekinjene preskrbe s kisikom. Sem sodijo intrakranialni hematomi, edemi in ishemi-ja zaradi zvišanega intrakranialnega tlaka. Prekinitev nastopi v prvih minutah po poškodbi.

Tercialna stopnja okvare nastane nekaj dni ali mesecev po udarcu, navadno zaradi krvavitve ali hematoma in na podlagi nabrekanja zmečkanin.

Poznamo dvojne poškodbe: *žariščne* in *razsejane*.

Žariščna poškodba nastane na mestu udarca. Klinična slika se kaže v nevroloških izpadih, na primer hemipareza (poškodba v eni hemisferi in ohromelost dela telesa), senzorne motnje (izpad vidnega polja), govorne motnje, nevropsihološki izpadi. Med žariščne poškodbe sodijo okvare čelnega, temenskega in senčnega režnja in malih možganov.

Razsejana okvara je posledica številnih okvar. Pri njej se pokažejo različne prizadetosti, na primer sindrom disfunkcij centralnega živčnega sistema, pri katerem sta glavna znaka nezavest in koma.

Za določanje težavnosti poškodbe sta učinkovita kazalca »trajanje kome« in »trajanje posttravmatske amnezije«. Glede na stopnjo težavnosti delimo poškodbe na lahke, zmerne, hude, zelo hude in dolgotrajno vegetativno stanje (Powell 1994, 38).

Koma je izguba ali znižanje zavesti. Človek v tem stanju se ne odziva na zunanje dražljaje.

Komo lahko povzroči neposredna poškodba možganov ali krvavitev znotraj lobanje. Za določanje težavnosti poškodbe je pomembno tako trajanje kakor globina kome.

Naša raziskava kaže, da pri obravnavanih pacientih v veliki večini govorimo o težkih poškodbah. 30 % anketirancev je resda preživel »krajšo komo« (do 15 dni), pri 20 % anketirancev je trajala koma en mesec in pri 20 % dva meseca, preostali pa so preživel daljšo komo do enega leta. Čim daljša je koma, tem počasneje potekajo premiki rehabilitacije.

Trajanje spremenjene zavesti lahko za nazaj ocenimo tudi na podlagi bolnikovega doživljanja vračanja spomina. Interval med poškodbo in trenutkom, ko bolnik jasno in razumsko zazna, kaj se dogaja okoli njega, imenujemo posttravmatska amnezija. V tem obdobju je zmeden in neorganiziran, ne spominja se dogodkov med poškodbo in po njej, ne more sprejemati in uporabljati novih informacij. Posttravmatska amnezija postopoma izgine, ko se vzpostavi kontinuiran spomin o tekočih dogodkih. Iz dolžine posttravmatske amnezije sklepamo, kako težka je poškodba.

V 80 % vseh poškodb govorimo o lahki poškodbi glave. Največkrat so to posledice padcev in blažjih udarcev, pri katerih traja izguba zavesti do 15 minut ali pa je sploh ni. Pri lahkih poškodbah traja posttravmatska amnezija manj kakor uro. Skupino simptomov imenujemo pokomocijski sindrom in zajema slabost, glavobole, slabše ravnotežje, slabšo zbranost, spominske težave, utrudljivost, razdražljivost, občutljivost na hrup in svetlobo, pogosto se pokažeta tesnoba in depresija. Funkcionalne motnje trajajo do štiri dni po izgubi zavesti. Navadno se poškodba pozdravi brez posledic. Te osebe se ne vključujejo v društva in podobne organizacije, zato jih nisem upoštevala v raziskavi.

O zmerni poškodbi govorimo, ko izguba zavesti traja do šest ur, posttravmatska amnezija pa do štiriindvajset ur. Bolnika zadržijo za krajši čas v bolnišnici. Najpogo-

steje nastopijo simptomi: utrujenost, glavobol, vrtoglavica, negotovo ravnotežje. Poškodovanec se težko skoncentrira in najde pravo besedo, pogosto je razdražljiv: kaže znamenja zaskrbljenosti in tesnobe ter nevroloških in psihičnih motenj, ki trajajo približno tri tedne. Tri četrtine bolnikov se pozdravijo brez dolgoročnih posledic. Ta skupina pacientov tudi ni vključena v institucije in ni bila obravnavana v raziskavi.

Pri hudi poškodbi glave traja koma več kakor šest ur in amnezija več kakor štiriindvajset ur. Poškodovanec ostane v bolnišnici in potrebuje specifičen rehabilitacijski program.

O zelo hudi poškodbi govorimo, če traja nezavest več kakor osemindvajset ur in posttravmatska amnezija več kakor sedem dni. Takšna poškodba zahteva zdravljenje v bolnišnici in ima predpisan rehabilitacijski program. V raziskavo je bilo vključenih 88 % oseb, ki so doživele komo do štirih mesecev in zelo hudo poškodbo.

O vegetativnem stanju govorimo, ko je pacient v komi več mesecev ali celo več let in koma lahko preide v persistentno vegetativno stanje z nepredvidljivim končnim izidom. Lahko je ohranjen ritem spanja in budnosti, poškodovanca je možno hraniti, vendar ne govori, se ne odziva na zunanje dražljaje in navodila in ne kaže, da bi karkoli razumel. V razskavi je bilo takšnih 10 % bolnikov, ki so bili v komi nad štiri mesece.

Dolgotrajno vegetativno stanje imenujemo tudi apalični sindrom (Dečman 1996, 13). Apalični sindrom ni definitivno stanje, marveč pomeni stopnjo posttravmatskega stanja razvoja. V resnici je tem izrazitejši, čim težja je poškodba možganskega debla in čim dlje je trajala koma. Vzroki apaličnega sindroma so težka poškodba možganov, encefalitis, intoksacija in odstop od možganskega tkiva. Koliko časa bo trajalo takšno obdobje, je težko napovedati. Pri apaličnem sindromu je tudi v postapalični dobi le v redkih primerih okrevanje popolno. Ponavadi nastopijo fleksija, nihajoči gibi, intelektualne okvare, spastična tetrapareza, dizatrija, disfonijska, ataksija in tremor.

Razvoj vegetativnega stanja po možganski poškodbi je redek (1–12 %) in napoved končnega izida je zelo negotova. Izkušnja uči: če ni nobenih sprememb v pol leta, jih tudi po dveh letih komaj še lahko pričakujemo (Wiegard 1993, 13). Pri poškodovanih s podaljšano komo ali dolgotrajnim vegetativnim stanjem nastopi smrt v približno 70 % primerov v treh letih, 30–40 % pa jih preide v persistentno vegetativno stanje z nepredvidljivim končnim izidom. V tej »budni komi« (Bienstein 1994, 14) so navzoče elementarne vegetativne funkcije, na primer dihanje, utrip srca, prebava, potenje. Preprostne motorične aktivnosti (žvečenje, sesanje, grizenje, prijemanje) potekajo avtomatično. Močni bolečinski dražljaji se kažejo z grimasami in odpiranjem oči, brez fiksiranja pogleda, povečuje pa se stabilizacija vegetativnih funkcij. Roke in noge so uklonjene, zvite, bolečinski dražljaji povzročijo premike, nastopijo preprosti motorični premiki, mišični tonus in refleksi pa se okrepijo. V nadaljnjem poteku nastopi spastičnost na rokah, v zapestjih in na nogah, posledica je skrajšanje mišic. Pacient ni sposoben govoriti.

Čim daljše je trajanje kome, tem težje so posledice, ki se pokažejo na fizičnem, psihičnem, vedenjskem in na kognitivnem področju, pogosto pa tudi na področju komunikacije. V raziskavi sem obravnavala 2 % takšnih bolnikov.

2. Posledice, ki ostanejo po končanem zdravljenju poškodbe možganov

Posledice travmatske možganske poškodbe se ocenjujejo v različnih obdobjih. V akutnem obdobju se izvajajo raziskave za ugotavljanje stanja in predvidevanja okrevanja. Izid okrevanja je odvisen od teže in mesta poškodbe, od starost ob poškodbi, od biološke stabilnosti in zdravstvenega stanja, od dodatnih zapletov in od človekovih sposobnosti in osebnostnih značilnosti. Družina kot primarno okolje igra ključno vlogo pri rehabilitaciji. Pacient najhitreje okreva v prvem mesecu po poškodbi, precej hitro še v nadaljnjih šestih mesecih, nato pa se proces upočasni.

Možne posledice so lahko smrt, budna koma ali persistentno vegetativno stanje, huda prizadetost in invalidnost ali lažja prizadetost.

Smrt pri zelo hudih poškodbah lahko nastopi takoj ali zaradi zapletov pozneje. Pri poškodovancih s podaljšano komo največkrat nastopi smrt v prvih treh letih po poškodbi.

Persistentno vegetativno stanje ali budna koma je stanje nizke odzivnosti. Takšno stanje lahko nastopi in ostane tudi več mesecev ali celo več let. Zaradi pasivnosti pacienta je rehabilitacija zelo zahtevna in lahko poteka le v majhnem obsegu. Navadno poteka v obliki pasivnega razgibavanja, fizioterapije, masaže, senzornega spodbujanja, respiriranja, hranjenja in osebne nege. V tem stanju sta ostala 2 % anketiranih oseb.

Pacient s hudo prizadetostjo ali invalidnostjo je resda pri zavesti, vendar potrebuje nenehno pomoč pri vsakodnevnih opravilih, zaradi obračanja pa tudi ponoči. Ponavadi govorimo o motorični okvari in o intelektualnem primanjkljaju. Navadno nastopijo nepokretnost, inkontinenca in nesamostojnost. Po poškodbi se mora bolnik ponovno naučiti osnovnih vedenjskih, življenjskih in delovnih vzorcev in dojeti smisel dogajanja okoli sebe. Pogosto je afazičen, ima velike težave v sprejemanju in obdelavi novih informacij zaradi motenega spomina in miselnih procesov, to pa se kaže v večji ali manjši zmedenosti. Fizično, čustveno in zaznavno je prizadet. Edini odgovor na to so različne oblike agresivnosti. Njegova osebnost in sposobnost za vzpostavljanje stikov in odnosov sta zelo spremenjeni, zato mora biti tudi terapevtski pristop individualen. Ko pacient sprejme svoje spremenjeno stanje in omejitve, se agresivnost, prizadetost in depresija precej zmanjšajo. V tem stanju je ostalo 64 % obravnavanih oseb (Trdan 2009, 333).

Zmerno prizadeta oseba po poškodbi lahko skrbi zase in se giblje, ne more pa opravljati nekdanjih del in se ne more aktivno vključevati v socialno okolje. Govorimo o izpadih na kognitivnem, emocionalnem, osebnostnem in na vedenjskem področju. Čeprav so ti hendikepi manj vidni in težje prepoznavni, so za pacienta pogosto zelo dramatični, za družino in svojce pa izjemno zahtevni in naporni. V takšnem stanju je ostala približno tretjina poškodovancev. Zmerno prizadetost in nezmožnost zaposlitve in šolanja je bilo opaziti pri 26 % anketiranih oseb.

Oseba z lažjo prizadetostjo ima motnje v manjšem obsegu na gibalnem področju, občasne glavobole, hitreje se razburi itd., vendar se lahko vključi v nor-

malno delovno okolje, šolanje in družbo. Po končani rehabilitaciji je ostala lažja motnja 8 % obravnavanih oseb.

3. Vrste posledic

Pri hudi poškodbi glave vedno ostanejo posledice. Nekatere so vidne takoj in se sčasoma zmanjšajo, druge se pokažejo ali poglobijo šele pozneje, večinoma so to trajne posledice. Največkrat ostanejo funkcionalno prizadeta vsa področja delovanja, to pa povzroči trajne spremembe v družini in v drugih socialnih kontekstih (Košorok 2005, 27).

Pri poškodbi glave so znane tri velike deviacije, ki nastopajo v različnih kombinacijah: telesne, kognitivne in vedenjsko-čustvene.

Telesne posledice zajemajo medicinske in ortopedske zaplete. Med ključnimi posledicami možganskih poškodb je spastičnost. Pacientu manjka natančnost koordinacije, gibi ekstremitet so počasni in omejeni, grobi in togi. Zaradi ponavljanja napačnih pozicij v gibanju sčasoma nastanejo v mišicah kontrakture, na kosteh pa deformacije.

Apraksija je nesposobnost za izvajanje hotenih telesnih gibov. Ataksija povzroča probleme z ravnotežjem in z gibalnimi občutki ter s koordinacijo hotenih gibov. Gibi so nezanesljivi in nerodni (26,5 % anketiranih).

Tremor povzroča tresenje telesa, ki se v nekaterih situacijah poslabša. Zaradi nehotenih gibov in težav pri usklajevanju gibov človek težko stoji, težko zanesljivo hodi in težko vzdržuje ravnotežje.

Pravilna drža glave po poškodbi možganov je za nekatere zelo težka naloga (12 % anketiranih).

Problemi z očmi se pokažejo, če je bil poškodovan zatilni del. Izpad enega dela vidnega polja (levega ali desnega) se imenuje hemianopsija in unilateralni vid. Zato ima pacient težave z branjem (28,6 % anketiranih).

Če je bila poškodovana senzorična skorja, nastopijo motnje v delovanju posameznih čutov – vida, sluha, vonja, okusa, dotika –, čeprav posamezna čutila niso okvarjena. Posledica je lahko tudi motnja telesne temperature; pacientu je vroče, čeprav je v prostoru mrzlo, in narobe (8,2 % anketiranih).

Med pogoste neprijetne posledice sodijo še hitra utrujenost, izguba telesne kondicije in izčrpanost. Vzrok je poškodba tistega dela možganov, ki nadzira zavest, budnost in ritem spanja. Povečano utrujenost čuti 36,7 % anketiranih.

Približno četrtnina ljudi po prestani poškodbi glave ima dve leti po poškodbi še glavobole.

Med zdravljenjem vstavijo pacientu v mehur kateter, po njegovi odstranitvi pa je treba bolnika ponovno naučiti, da zazna potrebo po izločanju in jo sporoči. Težave z mehurjem in izločanjem ima 30,5 % anketiranih oseb.

Akutno stanje po možganski poškodbi spremlja odsotnost govora in glasu, to pa je posledica pareze laringalnega rekurensa, polipa. V raziskavi je 62 % anketirancev potrdilo motnjo in težave govora.

Tudi motnje požiranja in žvečenja so posledica poškodbe možganov. Za to motnjo trpi 22 % anketiranih oseb.

Epilepsija je pogosta, če je bila poškodba penetrantna, se pravi, da je košček kosti predrl možgane, poškodoval njihovo površino in povzročil brazgotino (16,3 % anketiranih).

Pri poškodbi glave so pogosto prizadete kognitivne in zaznavne sposobnosti, zlasti hitrost razmišljanja, spomin, razumevanje, koncentracija, reševanje problemov in uporaba govora. Naš kognitivni sistem tvori šest sestavnih delov: spomin, pozornost in koncentracija, hitrost predelave podatkov, načrtovanje ter organizacijske in izvršilne funkcije, predelava vidno-prostorskih informacij ter jezik in govor. Takšne posledice je možno zaznati več mesecev ali celo več let po poškodbi. Te težave je potrdilo 50 % anketiranih oseb.

Ločimo tri stopnje spomina in tri vrste spominskih motenj: takojšnji ali senzorični spomin, kratkotrajni ali delovni spomin in dolgotrajni spomin. Motnje spomina pa so: retrogradna amnezija, posttravmatska amnezija in spominske motnje kratkotrajnega oziroma delovnega spomina. Za spominskimi motnjami toži 79,6 % anketiranih.

Nastajajo tudi problemi s kratkotrajnim ali delovnim spominom in s pomnjenjem novih informacij; povzročajo težave pri učenju, na delovnem mestu in v življenju nasploh. V dolgoročnem spominu so uskladiščene vsebine osebnih doživetij, izkušenj in znanje (80 % anketiranih).

Motnje koncentracije vodijo v dezorganizacijo, zmedenost in bizarnost. Kažejo se z vedenjskimi problemi, kakor so impulzivnost, perseveracija, dezinhibicija, slabo razpoloženje, nemir in zapiranje vase. Za to motnjo trpi 48,9 % anketiranih.

Upočasnitev delovanja možganov in predelave podatkov je posledica difuzne okvare (14,3 % anketiranih).

Po poškodbi glave se človek čustveno in vedenjsko spremeni. Prizadeta sta samozaupanje in samospoštovanje, zmanjšana je zmožnost samokontrole, omejeno je zavedanje družbenih norm, nastopijo motnje spolnosti, čustvena labilnost, nenadni izbruhi jeze, joka in smeja in neodgovornost (54 % anketiranih).

Nekatere psihosocialne motnje se delno korigirajo, ko pacient začne razumevati dogajanje v okolici in mu svojci pri tem pomagajo. Glavni socialni problemi se kažejo v osamitvi, v pomanjkanju pristočasnih aktivnosti in rekreacije in v pomanjkanju zabave. Pri zelo težki motnji je poškodovanec nepokreten in ne zmore normalne komunikacije. K izboljšanju samospoštovanja pripomore organiziranje »podpornega kroga«; sestavljajo ga vrstniki in prijatelji, ki pomagajo pri ponovnem vstopu v družbo. Ob tem se pri bolniku navadno pokaže nekaj težav:

- reakcijski problemi: strah, depresija, iritabilnost, nezaupanje, brezup, nebogljenost, jeza, fobija (53 % anketiranih);
- nevropsihološki problemi: impulzivnost, socialno nesprejemljiva dejanja, emocionalna labilnost, nizka toleranca za frustracije, razburjenost, paranoja, nezavedanje deficita, otročje obnašanje (53,1 % anketiranih).

Raziskava je pokazala, da se vsi hitro razburijo in vzburijo. S svojim spolnim

življenjem niso zadovoljni. Imajo občutek, da so spolno manj sposobni, čeprav z osebo drugega spola hitro navežejo stike (24,5 % anketiranih). Stiki pa so navadno bolj socialne narave in niso obojestransko usmerjeni v oblikovanje trajnega partnerskega odnosa, zato so v ljubezni pogosto razočarani.

Redki vozijo avtomobil in redki so redno zaposleni. Najbolj samostojni so pri umivanju, pri hranjenju in pri toaleti.

Poškodovanim osebam starši veliko pomenijo, še posebno mati. Večina jih živi pri starših in si želijo pri njih ostati. Otroštva se dobro spominjajo, obdobje po nesreči pa si težko zapomnijo. Imajo nerealno samopodobo in se ocenjujejo kot inteligentne in samozavestne osebe. Zaradi diskrepance med njihovim mnenjem in realnostjo so pogosto zamorjeni, osamljeni in slabe volje, posebno ob neugodnem vremenu. Ljubosumni so na tiste, ki jih imajo radi.

4. Potek zdravljenja in rehabilitacije po poškodbi glave

Rehabilitacija zajema urgentno, akutno, subakutno in kronično obdobje. Urgentno obdobje je čas zagotavljanja prve pomoči na kraju nesreče, kjer je treba določiti resnost poškodbe glave.

V akutni fazi je zdravljenje usmerjeno v stabilizacijo osnovnih življenjskih funkcij.

Zdravljenje se začne na intenzivni negi v bolnišnici, kjer je pozornost usmerjena na zdravljenje primarnih in na preprečevanje sekundarnih posledic, na nadzorovanje ravni zavesti, preventivo sekundarnih. V akutnem stanju zavest in budnost nihata. Bolnik je zmeden in neorientiran. Že od vsega začetka je pomembno, da možgani dobivajo dovolj hrane in kisika, potrebne pa so tudi stimulacije vida, sluha, vonja, dotika in okusa. Pomembno je tudi toplo in spodbujajoče okolje, da mu stojijo ob strani starši, družina in prijatelji. Povprečno trajanje zdravljenja v bolnišnici pri anketiranih je bilo pet mesecev.

Raziskava je pokazala, da so starši navzoči ob zdravljenju z največ obiski (več kakor 50 %), preostalo pa so obiski sorodstva (45 %) in prijateljev (24 %). Le 12 % anketiranih oseb je potožilo, da niso imeli obiskov.

V tem obdobju se poškodovancu povrnejo nekatere funkcije, na podlagi katerih je možno predvideti nadaljnje posledice. Nadaljevanje zdravljenja pozna več oblik: domača oskrba brez dodatnih medicinskih obravnav, domača oskrba z ambulantno obravnavo, dnevno varstvo z nadaljevanjem rehabilitacijskega programa, kompleksna hospitalna obravnava v rehabilitacijski ustanovi, oskrbovalni center z osnovno nego in minimalnim terapevtskim programom in intenzivni ali splošni oddelek, če je poškodovanec še v komi.

Subakutno obdobje je čas, v katerem se rehabilitacija začne, ko je bolnik vitalno stabilen in sposoben vsaj kratkotrajno zavestno slediti preprostim navodilom. Po zdravljenju v bolnišnici je premeščen na IRSR, kjer sodeluje ekipa strokovnjakov (fizioterapevt, delovni terapevt, psiholog, logoped, pediater, fiziater, ortoped, medicinske sestre, socialne delavke idr.). Poškodovanec na posameznih področjih

doseže najvišjo raven izboljšanja in napreduje le še malo, zato je končno stanje bolj ali manj znano. Nato je odpuščen v domače okolje z možnostjo ponovljivih rehabilitacijskih obravnav.

Rehabilitacija je dinamičen proces, s katerim želimo pomagati pacientu, da po prizadetosti, ki je posledica bolezni ali poškodbe, razvije preostale sposobnosti in doseže optimalno socialno vlogo (v družini, pri delu in v širšem socialnem okolju), ki je v danih okoliščinah možna. Celostna rehabilitacija zajema medicinsko, psiho-socialno in poklicno rehabilitacijo (Fajdiga 1999, 9). Povprečna doba rehabilitacije pri anketiranih je bila tri mesece.

Pri rehabilitaciji naj poleg poškodovanca sodeluje njegova družina. Rehabilitacija mora vsebovati podporo staršem in sorojencem s pogovorom in svetovanjem, da družina zopet zaživi. Družina se mora soočiti z drugačno vlogo svojih članov; spremenijo se odnosi med starši in otroki in v večini primerov tudi med zakonca. Raziskava je pokazala, da 26 % družin poškodovancev dobi fizično pomoč, 32 % jih ne dobi nobene pomoči, preostali pa dobijo različne podpore – duhovno, finančno, fizično od sorodnikov in prijateljev, medtem ko jih pri institucijah in v župnijski skupnosti dobi pomoč le okoli 4 %.

Poklicno rehabilitacijo izvaja strokovni team: zdravnik, klinični psiholog, delovni terapevt, socialni delavec in ocenjevalec delazmožnosti. Vsak primer se obravnava individualno (Fatur - Videtič 2004, 15).

Od posledic je odvisno, ali se bo poškodovanec vrnil na prejšnje delo ali pa ga bo treba pripraviti za drugo delovno mesto. Proces poklicne rehabilitacije ima več faz: priprava in izvedba sprejemnega intervjuja (podatki o poškodovancu, nesreči, rehabilitaciji); obravnava, izvedejo tudi poskusno delo, pri tem ga spremlja eden od članov teama; vrnitev na delo (priporočljivo je postopno vračanje).

Kronično stanje pomeni sprejemanje novega stanja pri bolniku.

Poškodovanec je napredoval, kolikor je bilo mogoče. Možna so le še manjša izboljšanja. Kljub temu potrebuje toplo in stimulatívno okolje in stalno rehabilitacijsko delo, ker drugače hitro nazaduje. V tem obdobju ima bistveno vlogo družina, zato je nadvse pomembno, da družina ne ostane sama in da so jim na voljo različne oblike informiranja in svetovanja, pomoči in vodenja. V raziskavi sem ugotovila, da po vrnitvi poškodovanca domov dobi družina le malo pomoči: 65 % anketiranih je potrdilo, da so ostali brez pomoči, pomoč sorodnikov je bila pri 16 %, pomoč prijateljev pri 15 % in Cerkve pri 4 % anketiranih.

Pacient je navadno premeščen v domačo oskrbo. V začetnem obdobju ima težave pri oblikovanju realne podobe o sebi. Vzrok za to je prizadetost možganskih funkcij, nerazumevanje narave motenj in neenakomerni potek okrevanja. Človek, ki je bil pred nesrečo poln energije in načrtov, nenadoma postane nemočen in odvisen od drugih. Ta sprememba prizadene njega in njegove bližnje.

Pacient gre skozi več faz sprejemanja novega stanja, ki ga vodijo do realnega spoznanja, kaj se mu je zgodilo in kakšne so posledice.

5. Življenje pacienta po nezgodni poškodbi glave

Posledice poškodbe, dolgotrajno okrevanje in dejavniki v okolju vplivajo na pacienta na področju njegove samostojnosti, pri doseganju izobrazbe, pri ponovni vključitvi v delo in zaposlitev ter v družinsko in socialno življenje.

Na IRSR so pacienti največ šest mesecev, nato jih pošljejo v domačo oskrbo ali v drugo ustanovo (dom starejših, zavod Stara Gora pri Novi Gorici, bivalna skupnost zasebnega zavoda Zarja ali stanovanjska skupnost društva Vita). V dopoldanskem času se lahko poškodovana oseba vključi v zavod Zarja v Ljubljani ali v zasebni zavod Korak v Kranju, v zavod Naprej v Mariboru ali društvo Vita, ki vodi dnevne centre v Ljubljani, v Mariboru in v Kočevju, ali v druge varstveno-delovne centre, ki so namenjeni osebam z drugimi vrstami invalidnosti (VDC Sonček, Želva, Sožitje). Raziskava je pokazala, da je v VDC vključenih 2,1 % oseb, v zavode po poškodbi glave 24,5 %, v dnevni center Vita 14,4 %, v domačem okolju v svoji družini pa je 59,3 % anketiranih.

Vsakdo v družini na svoj način doživlja in predeluje stiske, ki jih je povzročila poškodba njihovega člana. Proces dojemanja, kaj se je v resnici zgodilo, je dolgotrajen. V začetku ves čas zagotavljajo pomoč svojemu poškodovancu, zato zanemarjajo prijateljstva in druženja. Včasih se zaradi čustvene izčrpanosti ali bojzani pred neprijetnimi vprašanji izogibajo stikom z drugimi. Težko pa je ponovno vzpostaviti prekinjene vezi in doseči, da se ponovno vključijo v svoje okolje. Družina je izredno pomembna pri zdravljenju in rehabilitaciji.

Trpljenje utegne pognati v starših grenke korenine, ki rodijo strupene sadove in še drugim uničujejo življenje. Zakonski partnerji se pogosto čutijo osamljene in ulete v zakon in nenehni stres privede do poslabšanja odnosov, kakor je potrdilo 36 % anketiranih. Odnosi v družinah pa so se izboljšali v družinah, ki so že pred nesrečo dobro funkcionirale (14 %).

Pastoralo bolnikov in invalidov razumemo kot posebno skrb in dejavnost Cerkev. Cerkev bolnim in invalidnim osebam pomaga obnavljati vero in poglobljati duhovnost.

Oseba, ki je doživela hudo poškodbo glave in se ji je zaradi posledic popolnoma spremenilo življenje, se pogosto sprašuje, zakaj se je zgodila nesreča, zakaj je Bog to dopustil, zakaj jo je kaznoval. Pokaže se zelo veliko vprašanj, ki ostajajo brez odgovora. V tem času je nevarno, da oseba, ki je bila pred nesrečo globoko verna, izgubi vero in zaupanje v Boga. V trenutkih preizkušenj je pomembno, da se ji približa prijatelj, duhovnik, kristjan, ki pomaga s poslušanjem in pogovorom, pa tudi z molitvijo.

Pomembno je, da osebe s poškodbo glave in njihovi svojci čutijo, da so sprejeti od drugih, da jih drugi spoštujejo in imajo radi. Velikokrat je dovolj, da čutimo s prizadetimi in zanje molimo. Takšna »tiha komunikacija« človeka tako spremeni, da prizadeti in njegova družina začutijo, kako je »ljubezen od Boga, in kdor ljubi, je rojen iz Boga in Boga pozna« (1 Jn 4,7).

V predstavljenih okoliščinah je molitev za ozdravljenje še toliko bolj pomembna. V tem smislu je molitev začetek in višek diakonije.

Osebam s poškodbo glave pomagajo tudi prostovoljci kot asistenti.

Izjemnega pomena je, da se prostovoljec poškodovancu posveti, si zanj vzame čas in izraža svojo pozornost, naklonjenost in spoštovanje. Ustvarja se medsebojno zaupanje na podlagi Jezusovih zapovedi: »Ljubi svojega Boga, z vsem srcem, z vso dušo in vsem mišljenjem!« (Mt 22,37) in »Ljubi svojega bližnjega kakor samega sebe!« (Mt 22,39)

Po nezgodni poškodbi glave se bolnikovo življenje in življenje njegove družine korenito spremenita. Kako bo živel on in njegova družina v novi stvarnosti, je odvisno od njih samih in od socialnega okolja. Koliko vidi stvarnost smiselno, je odvisno od njegovih in družinskih vrednot. Veliko mu pomaga vera, ki jo pogloblja med zdravljenjem in sprejemanjem novega stanja, če mu stojijo ob strani župnik in pastoralni delavci z molitvijo, z obiski in z razgovori. Invalidni človek išče podobo Boga v svojem bližnjem, ki bi mu pomagal. Raziskava je pokazala, da v 68 % vera ugodno deluje na sprejemanje stanja po nesreči, pozitivno vpliva na njihovo počutje, jim vliva upanje in jih pomirja.

Bolnik mora sprejeti samega sebe v novem stanju, prav tako svojci. To pomeni, da je treba dati življenju novo vsebino in globlji smisel. Ko človek zares sprejme sebe, mine zagrenjenost.

6. Sklep

Intervjuji z družinami so pokazali, da precej družin s članom s poškodbo glave poleg pomoči društva ali zavoda želi tudi pomoč in sodelovanje Cerkve; od duhovnika in od pastoralnih delavcev pričakujejo pogovor, organiziranje taborov, počitnic in romanj in pomoč pri iskanju spremljevalca.

Želijo si organiziranih delavnic z aktivno udeležbo poškodovancev in njihovih družin. Veliko jim pomeni vsakdanja sveta maša, ki mora biti prilagojena sposobnostim poškodovanih oseb. V Sloveniji je več domov duhovnosti, kjer je mogoče organizirati srečanja, tabore, izobraževanja.

Mnogi si želijo tudi romanj, ki seveda potrebujejo več logističnega sodelovanja in zlasti dovolj strokovno usposobljenih spremljevalcev.

Doslej je tovrstne aktivnosti, ki vključujejo tudi duhovno in religiozno dimenzijo življenja, gojilo edino društvo Vita. Člani in anketirane družine si vsekakor želijo več takšnih priložnosti, saj duhovna hrana pozitivno vpliva na vsakdanje življenje v družini.

Reference

- Bienstein, Christel.** 1994. *Bewusstlos. Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte.* Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Čizman, Urša.** 2003. *Samostojnost oseb po poškodbi glave.* Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.
- Dečman, Ivanka.** 1996. *Poškodba možganov.* Ljubljana: Zavod za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave.
- Fajdiga, Katja.** 1999. *Samopodoba pri osebah po poškodbi glave.* Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Fatur - Videtič, Andrejka.** 2004. *Celostna ocena sposobnosti za delo in poklicno usposabljanje za osebe po nezgodni možganski poškodbi. Možnosti rehabilitacije in pomoči za osebe po možganski poškodbi.* Ljubljana: Vita.
- Košorok, Viktorija.** 2005. *Klinična ocena bolnika s hudo možgansko poškodbo – napoved izida glede na stopnjo prizadetosti možganskega debla. Poškodba glave – vpliv celovite nevrorehabilitacijske obravnave na funkcijski izid.* Ljubljana: IRSR.
- Powell, Trewor.** 2007. *Poškodbe glave. Praktični vodnik.* Ljubljana: Društvo Vita.
- Trdan, Veronika.** 2009. *Pastoralno in rehabilitacijsko pedagoško spremljanje družine s članom po travmatski poškodbi glave.* Doktorska disertacija Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Teološka fakulteta.
- Wiegard, R.** 1993. *Rehabilitation von Patienten mit schweren Schädelhirnverletzung.* New York: Gustav Fischer Verlag.