

**UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
ZDRAVSTVENA NEGA, 1. STOPNJA**

Elvira Mešinović

**POOPERATIVNE TEŽAVE PRI PACIENTIH PO
OPERACIJI GLAVE**

diplomsko delo

**POSTOPERATIVE DIFFICULTIES IN PATIENTS
AFTER BRAIN SURGERY**

diploma work

Mentorica: pred. Bernarda Djekić

Recenzentka: pred. Andreja Mihelič Zajec

Ljubljana, 2020

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Bernardi Djekić, viš. med. ses., uni. dipl. org. za vso strokovno pomoč, podporo in vodenje. Hvala za vaš čas in potrpljenje. Hkrati gre zahvala recenzentki, pred. Andreji Mihelič Zajec, viš. med. ses., univ. dipl. org. za strokovni pregled diplomskega dela.

Hvala vsem vključenim v raziskavo in ostalim, ki so na kakršen koli način prispevali k temu diplomskemu delu in ga s tem obogatili.

Diplomsko delo posvečam mami, zaročencu in sestri. Zaradi njih in z njimi, danes z veseljem pričakujem jutri.

IZVLEČEK

Uvod: Različne poškodbe in bolezenska stanja možganov v nekaterih primerih privedejo do kirurškega zdravljenja. Ob tem se lahko pojavijo nekateri pooperativni zapleti in težave, katere pacienti različno doživljajo. Pacienti zato potrebujejo individualno prilagojeno zdravstveno obravnavo s sodelovanjem vseh članov interdisciplinarnega tima, kamor je vključena tudi medicinska sestra. **Namen:** Namen diplomskega dela je bil predstaviti težave, s katerimi se srečujejo pacienti po operaciji glave v različnih obdobjih zdravljenja. Cilj diplomskega dela je bil pridobiti podatke o težavah po operaciji glave, ki so jih doživele v raziskavo vključene osebe ter raziskati njihove ocene vključenosti v zdravstveno obravnavo. **Metode dela:** Uporabljena je bila deskriptivna metoda dela s pregledom strokovne in znanstvene literature, ki je bila iskana v podatkovnih bazah PubMed, Medline, ScienceDirekt. S pridobljenim soglasjem Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko smo izvedli kvalitativno raziskavo, v katero je bilo vključenih 5 trenutno zdravih oseb, različnih starosti, ki so v preteklosti prestale različne nevrokirurške operacije glave. Pridobljeni podatki iz polstrukturiranih intervjujev so bili analizirani s pomočjo kvalitativne vsebinske analize z odprtim kodiranjem in oblikovanjem tem. **Rezultati:** Rezultati raziskave so pokazali da fizične in psihološke težave, ter omejitve v vsakdanjem življenju, ki so jih izpostavili udeleženci, v nekaterih primerih niso bile ustrezno obravnavane. V smislu fizičnih težavah so udeleženci izpostavili predvsem bolečino, težave z očmi, sluhom in čeljustjo ter vrtoglavico, motnje spanja in motnje zavesti. Najpogostejše psihološke težave so bile težave s spominom in koncentracijo, strah in zaskrbljenost. V obdobju po odpustu iz bolnišnice, sta jim veliko breme predstavljala odvisnost od drugih in slabše ekonomsko stanje. Udeleženci navajajo pomankanje informacij v različnih fazah zdravljenja. Kot pomembno ugotovitev so udeleženci poudarili neustrezen odnos nekaterih zdravstvenih delavcev, predvsem v smislu neustrezne komunikacije. **Razprava in zaključek:** Kakovostno zdravstveno obravnavo nevrokirurških pacientov lahko zagotovijo le dobro strokovno usposobljeni zdravstveni delavci z empatičnim odnosom, ki se zavedajo specifičnih potreb pacientov. Pomembna je kakovostna priprava pacienta na operacijo in kontinuirano spremljanje spreminjanja njegovih potreb. Z aktivnim vključevanjem pacienta in njegove družine ter drugih njemu pomembnih oseb se pojavljanje in raven doživljanja pooperativnih težav lahko pomembno zniža. S tako obravnavo lahko zdravstveni delavci bistveno vplivajo na pacientovo zdravstveno stanje, počutje in željen izid zdravljenja.

Ključne besede: nevrokirurgija, izkušnje pacientov, vključenost v zdravstveno obravnavo, komunikacija, kvalitativna analiza

ABSTRACT

Introduction: Different injuries and medical conditions of the brain lead to surgical treatment in some cases. Besides, some postoperative complications and problems may occur. Patients experience them differently. Therefore, patients need their treatment tailored individually with the participation of all members of the interdisciplinary team, where a nurse is also included. **Purpose:** The purpose of diploma was to present the problems faced by patients after head surgery in different periods of treatment. The goal of diploma was to obtain data on the problems after head surgery experienced by the persons included in the research and to research their assessments of involvement in nursing care and medical treatment. **Methods:** The descriptive method of work with a review of professional and scientific literature was used. We searched for the latter in the databases PubMed, Medline, and ScienceDirect. In the empirical diploma we conducted a qualitative study with the consent of the National Medical Ethics Committee of the Republic of Slovenia. The study included five currently healthy people of different ages who had undergone various neurosurgical operations on the head in the past. The data obtained from semi-structured interviews were analysed through the qualitative content analysis with open coding and topic design. **Results:** The results of the research showed that the physical problems, psychological problems, and limitations in everyday life pointed out by the participants were not adequately addressed in some cases. In the case of the physical problems, participants pointed out pain, problems with the eyes, hearing, and jaw above all, as well as dizziness, sleep, and consciousness disorders. The most common psychological problems were problems with memory and concentration and fear and anxiety. In the period after the discharge from the hospital, their great burden was the dependence on others and worse economic situation. The participants report a lack of information in different stages of the treatment. As an important ascertainment, the participants emphasized an inappropriate attitude of health workers, especially in terms of inappropriate communication. **Discussion and conclusion:** Quality treatment of neurosurgical patients can only be provided by well-trained healthcare workers with an empathetic attitude who are aware of the specific needs of patients. Quality preparation of the patient for the surgery and continuous monitoring of changes in his needs are important. By active involvement of the patient and his family, as well as other important people, the occurrence and the level of experiencing postoperative problems can be reduced significantly. By such treatment, healthcare workers can influence the patient's health, well-being, and the desired treatment outcome significantly.

Keywords: neurosurgery, patients' experiences, inclusion in health treatment, communication, qualitative analysis

KAZALO VSEBINE

1	UVOD.....	1
1.1	Teoretična izhodišča	2
1.1.1	Pooperativni zapleti in težave pri nevrokirurških pacientih.....	3
2	NAMEN.....	7
3	METODE DELA	8
4	REZULTATI	10
4.1	Prepoznane pooperativne težave	10
4.1.1	Fizične težave	10
4.1.2	Psihološke težave.....	14
4.1.3	Omejitve v vsakdanjem življenju	17
4.2	Vključenost v zdravstveno obravnavo	18
4.2.1	Pomanjkanje informacij	18
4.2.2	Neustrezen odnos zdravstvenih delavcev	21
5	RAZPRAVA.....	24
6	ZAKLJUČEK	29
7	LITERATURA	30
8	PRILOGE	34
8.1	Dovoljenje Etične komisije Republike Slovenije	
8.2	Izjava o zavestni in svobodni privolitvi k sodelovanju v raziskavi	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Poimenovanje udeležencev raziskave, spol, starost in čas od operacije.....	10
--	----

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV

ZLT Znotrajlobanjski tlak

idr. In drugo

oz. Oziroma

ipd. In podobno

1 UVOD

Možgani so sestavljeni iz velikega raznolikega nabora edinstvenih celic, ki s pomočjo genetskega zapisa nadzirajo razvoj in upravljajo zapleteno živčevje senzoričnega, motoričnega in kognitivnega področja (Miterko et al., 2018). Ob nesrečah lahko pride do mehanskih poškodb lobanje in možganov. Razvijajo se lahko tudi različne bolezni in stanja, ki onemogočijo njihovo normalno delovanje (Jenkins, Amin, 2013). Register raka Republike Slovenije vsako leto med drugim beleži visoko incidenco raka centralnega in avtonomnega živčnega sistema, ki nezadržno raste. Podatki kažejo, da je samo za to obliko raka v Sloveniji v letu 2000 zbolelo 5,5 ljudi na 100.000 prebivalcev, do leta 2017 pa je številka narasla na 9,7. V letu 2017 je bil tako registriran 201 primer raka centralnega in avtonomnega živčnega sistema (Zadnik et al., 2017).

Res pa je, da bolezni odkrivajo v zgodnejših fazah, razvijajo se novi načini zdravljenja za prej neozdravljive bolezni, pojavljajo se postopki z manj invazivnimi oblikami zdravljenja. Uporabljajo se bolj natančne in učinkovite metode zdravljenja, z manj komplikacijami (Hickey, 2014).

Vse več informacij je široko dostopnih, zato so tudi uporabniki zdravstvenih storitev prevzeli aktivno vlogo pri odločanju za izvedbo in pri njihovem vrednotenju. Medtem, ko si zdravstveni sistem prizadeva zadovoljiti naraščajočim potrebam in pričakovanjem raznolike populacije, kakovost in obseg zdravstvene obravnave posameznika prav za prav krojijo močna ekonomska, socialna, politična, demografska in tehnološka izhodišča (Hickey, 2014).

Osorio in sodelavci (2018) navajajo, da je oddelek za nevrokirurgijo v Kaliforniji, v letu 2015 porabil 20.000.000 ameriških dolarjev. Od tega 76 % za obravnavo nevrokirurških pacientov na oddelkih intenzivne zdravstvene nege. Avtorji poudarjajo, da vsak nepredviden ali slabo obravnavan pooperativni zaplet, lahko vodi v podaljšano zdravljenje pacienta v bolnišnici in pomembno povečanje stroškov zdravljenja.

Pacienti in njihovi družinski člani imajo ob diagnosticiranju in zdravljenju nevrokirurških bolezni in poškodb kar nekaj specifičnih potreb, ki jih lahko popolnoma zadovoljijo le sodelujoči člani interdisciplinarnega zdravstvenega tima (Cahill, Armstrong, 2014). Pomembna je vloga medicinske sestre, ki je ob pacientu največ časa in ga spremlja od predoperativne priprave do rehabilitacije. Pacienti takoj po operaciji glave pogosto niso pri polni zavesti, bodisi zaradi zdravil, možganskih poškodb pred operacijo ali zaradi

operativnega posega samega, zato težko realno izrazijo svoje želje, potrebe in strahove. S pregledom literature so Valero in sodelavci (2017) ugotovili, da je nevrološko spremljanje pacienta prvih 24 ur po operaciji, celo bolj pomembno, od same infrastrukture in opremljenosti bolnišničnega oddelka, odvisno pa je od zadostnega števila medicinskih sester. Menijo, da so za zagotavljanje kakovostne zdravstvene nege pacienta ključnega pomena tako število, kot usposobljenost medicinskih sester. Pri celostni obravnavi pacienta in njegove družine imajo medicinske sestre kar nekaj ključnih vlog.

Pomembna je celostna priprava pacienta na nevrokirurški poseg, saj le ta pomembno vpliva na potek in doživljanje pooperativnega obdobja. Priprava vključuje: zdravniško anamnezo in fizični pregled, pregled anesteziologa, uravnavanje znotrajlobanjskega tlaka (ZLT) in morebitnih drugih pridruženih bolezni, negovalno anamnezo, predoperativno poučevanje in svetovanje ter pomiritev pacienta. Če je operativni poseg načrtovan, je priprava lahko dobro izvedena. Problem nastane pri hitrih oz. nujnih operacijah, ko je priprava pacienta usmerjena bolj v poseg sam in zmanjka časa za celostno pripravo pacienta na zahteven kirurški poseg (Jenkins, Amin, 2013; Ivanuša, Železnik, 2000).

Tema diplomskega dela je bila izbrana z namenom pridobitve poglobljenega razumevanja pomena novih situacij, ki nastanejo po nevrokirurškem operativnem posegu za vse v ta proces vključene. Z raziskavo v Turčiji so Tasdemir in sodelavci (2010) ugotovili, da obstaja velika želja pacientov po vključevanju v proces zdravljenja in tudi velika potreba po dodatnih informacijah, ne samo o trenutnem stanju, temveč tudi kaj in kako v prihodnosti. Doživljanje nenadnega pojava bolezni, novega okolja, terapije, posledic operativnega posega ter nepričakovanih zapletov lahko tako pacienta, kot njegove bližnje, preseneti in pomembno vpliva na kakovost nadaljnjega življenja.

1.1 Teoretična izhodišča

Možgani so približno kilogram in pol težak organ, sestavljen iz 100 bilijonov celic. Predstavljajo 2 % telesne teže in za svoje delovanje porabijo 20 % celotne energije. Zaščiteni so s tremi ovojnici, možgansko tekočino in lobanjo. So del živčnega sistema, ki nadzorujejo motorične, senzorične, vegetativne, kognitivne in vedenjske funkcije telesa. S svojo kompleksnostjo omogočajo zaznavanje zunanjega sveta in zavedanja sebe (Hickey, 2014).

Nekatere poškodbe in bolezenska stanja možganov potrebujejo kirurško zdravljenje. Nevrokirurgija se kot veja medicine ukvarja z boleznimi in poškodbami možganov, hrbtenjače in perifernih živcev. Osnovna področja, ki jih nevrokirurgija pokriva, so prirojene napake, poškodbe, tumorji, žilne nepravilnosti, okužbe, degenerativne bolezni in hidrocefalus (Strojnik, Lipovšek, 2010). Primarni cilj nevrokirurgije je preprečevanje sekundarnih poškodb možganov (Jenkins, Amin, 2013).

Z nevrokirurškimi pristopi poskušajo nevrokirurgi slediti poglavitnim ciljem zdravljenja:

- izboljšanje nevrokirurškega stanja, bolečinskih sindromov, motenj motorike, spastičnosti, epilepsije in
- odstranitev tumorja, žilnih sprememb, brez dodatnih poškodb živčevja (Prestor, 2010).

Kraniotomija je eden od pogosto uporabljenih načinov nevrokirurškega zdravljenja obolenj in poškodb glave. Z njo nevrokirurgi zagotovijo tkivo za nadaljnje diagnosticiranje, odstranijo delno ali v celoti tumorske mase, sanirajo anevrizme idr. (Cahill, Armstrong, 2014). Trenutno za operabilne tumorje velja, da je resekcija ali največja možna redukcija mase tumorjev, najboljši način zdravljenja, saj zagotavlja tudi komplementarni terapiji boljše uspehe (Perkins, Liu, 2016). Napredek v medicinski tehnologiji in kirurških tehnikah pa silovito vpliva na izboljšanje diagnosticiranja in zdravljenja, s tem ko nevrokirurgom omogoča natančno lociranje abnormalnega tkiva in pomaga ohraniti zdravo tkivo nepoškodovano (Zisakis et al., 2013).

1.1.1 Pooperativni zapleti in težave pri nevrokirurških pacientih

Primarni cilj takojšnje pooperativne zdravstvene obravnave nevrokirurških pacientov je zaznavanje težav in zapletov, ter preprečevanje poslabšanja stanja. Operacija sama, anestezija in bolezen lahko pripomorejo k počasnemu ali neuspešnemu okrevanju pacienta (Bose, Luoma, 2017).

Cahill in Armstrong (2014) omenjata kar nekaj potencialnih zapletov v nevrokirurškem zdravljenju pacientov, ki jih je potrebno nasloviti interdisciplinarno. Pojavijo se lahko: zvišan ZLT, različni napadi, hidrocefalus, poškodovanje možganskih živcev, pareza/paraliza, poškodbe perifernih živcev. Drugi organski sistemi so lahko zaradi

operacije posredno ogroženi. Nastane lahko sepsa, mielosupresija, elektrolitsko neravnovesje, idr. Perkins in Liu (2016) menita, da je potrebno budno spremljanje pacienta v prvih enaindvajsetih dneh po operaciji. Kot pogoste komplikacije navajata globoko vensko trombozo, pljučno embolijo, znotraj lobanjske krvavitve, sistemske okužbe, napade in poslabšanje nevrološkega statusa, ter depresijo in neželene učinke zdravil.

Po operaciji glave pacienti občutijo različne težave, ki so lahko posledica poškodbe oz. obolenja, ali pa posledica operacije in različnih pooperativnih zapletov. Največkrat poročane težave nevrokirurških pacientov so bolečina, slabost in bruhanje, motnje zavesti in različni napadi. Pojavljajo se tudi izguba spomina, motnje motorike, vrtoglavica in mnoge druge individualno izražene težave. Možganske tumorje pogosto povezujejo z zvišanim ZLT. Nastane lahko edem vidnega živca, ki se kaže z okvaro vida in obstrukcijo pretoka cerebralne tekočine (Cahill, Armstrong, 2014).

Bolečina je pri nevrokirurških pacientih pogosto prisotna že pred operacijo. Glavobol je zgodnji simptom pri tretjini pacientov s tumorjem. Bolečina je lahko lokalizirana ali generalizirana. Pogosto jo pacienti opisujejo kot intermitentno in različno močno. Bolečina se lahko tudi intenzivno zviša ob povišanju ZLT zaradi kašljanja, napenjanja, bruhanja ipd. (Cahill, Armstrong, 2014).

Za pooperativni glavobol je značilno, da se bolečina začne na dan operacije, locirana je na isti strani kot kirurški rez in se postopoma izboljšuje (Rocha, Filho, 2015). Podatki kažejo, da kar 60 % ljudi po nevrokirurški operaciji izkusi zmerno do močno bolečino v zgodnjem pooperativnem obdobju (Tsaoui et al, 2017). Običajno bolečina v prvih dveh dneh po operaciji niha med zmerno in hudo in pomembno vpliva na pacientovo kasnejšo kakovost življenja (Tsaousi et al, 2017; Rocha-Filho, 2015). Pravilno uravnavanje bolečine omogoča hitro okrevanje in pravilno nevrološko vrednotenje pacientovega stanja, med tem ko pacientu omogoča udobje in preprečuje uničujočo sistemsko hipertenzijo (Buse, Luoma, 2017).

Slabost oz. abdominalno nelagodje je pogosto prisotno pred in po operaciji glave. Lahko je vzrok bruhanju, vendar je bruhanje običajno prisotno samostojno, brez abdominalnega vzdraženja. Bruhanje ni pogojeno z zaužito hrano in je navadno posledica zvišanega ZLT in/ali vzdraženja centra za bruhanje v medulli (Cahill, Armstrong, 2014). Z bruhanjem je

povezano veliko negativnih izidov ali poslabšanj pacientovega stanja. Povzroči lahko aspiracijo, dehiscenco rane ali rupturo požiralnika (Sites et al., 2014).

Motnje zavesti se pojavljajo pred in po operaciji. Kažejo se lahko v vseh oblikah, odvisno od obsega in lokalizacije poškodbe oz. bolezenskega procesa: od somnolence, stuporja in kome. Stupor in koma sta običajno posledica povišanega ZLT (Cahill, Armstrong, 2014). Pojavijo se lahko tudi kvalitativne motnje zavesti, od zmedenosti do delirija. Le-ta se lahko pojavi v prvih štirih dneh po operaciji, traja pa lahko več tednov. Medicinske sestre v anesteziji in na oddelkih intenzivne zdravstvene nege imajo ključno vlogo pri zgodnjem odkrivanju delirija, definiranju potencialnih dejavnikov tveganja zanj in nudenju potrebne pomoči (Karabulut, Yaman Aktaş, 2016).

Nekateri nevrokirurški pacienti imajo pred operacijo napade kot so migrenski, epileptični, idr., ki se lahko pojavljajo tudi po operaciji (Hickey, 2014). Cahill in Armstorng (2014) kot nekaj ključnih težav, ki se lahko pojavijo pri nevrokirurških pacientih izpostavljata še :

- pomanjkanje znanja v povezavi z namenom, metodami in cilji zdravljenja,
- anksioznost zaradi približujočega ali trenutnega zdravljenja,
- spremenjen vnos hrane in pijače,
- spremenjena ustna sluznica in
- spremenjena telesna podoba.

Ljudje hospitalizacijo največkrat povezujejo z izgubo avtonomije, odvisnostjo od drugega, ter poseganjem v njihovo intimo. Priprava na nevrokirurško operacijo je stresna situacija in vzbuja lahko različna čustva. Od upanja do nemira. Avtorji na podlagi rezultatov raziskave, ki je potekala na Poljskem in je vključevala 102 nevrokirurška pacienta pred operacijo, navajajo, da pacienti največkrat občutijo strah in anksioznost. 43 pacientov je navajalo neprekinjen občutek strahu (Krolikowska et al., 2018).

Več raziskovalcev je raziskovalo načine zmanjševanja težav, ki jih občutijo nevrokirurški pacienti po operaciji glave. Lin in sodelavci (2012) so na Tajskem raziskovali pomen vključevanja družine in drugih za pacienta pomembnih oseb v zdravstveno obravnavo pacienta. Na podlagi rezultatov raziskave navajajo tri glavne prednosti tega vključevanja:

- družinski člani, kot posredniki informacij. Družina je strnila vse informacije in pogovore, ter jih prenašala med zdravstvenimi delavci in obolelim svojcem.

- Družinski člani, kot pacientov zagovornik. Družinski člani, lahko odigrajo pomembno vlogo pacientovega zastopnika pri zagovarjanju njegovih interesov v pogovorih z zdravstvenimi delavci.
- Sprejemanje odločitve kot skupni interes celotne družine. Izpostavljeno je bilo, da so pacienti dajali prednost tistim odločitvam, za katere so mislili, da jih družina od njih pričakuje.

2 NAMEN

Namen diplomskega dela je predstaviti pooperativne težave pri pacientih po nevrokirurški operaciji glave in poudariti pomen aktivnega vključevanja pacientov in njegove družine pri njihovem reševanju.

Cilja diplomskega dela sta:

- raziskati, katere pooperativne težave so se pojavile pri udeležencih raziskave in kako so jih doživljali oni, ter
- raziskati, kako udeleženci raziskave ocenjujejo vključenost v zdravstveno obravnavo.

3 METODE DELA

Pri izdelavi diplomskega dela je uporabljena deskriptivna metoda dela. Za opis teoretičnih izhodišč je bil narejen pregled domače in tuje literature. Uporabljeni sta bili podatkovni bazi CINAHL with full text in Medline. Angleška literatura je bila iskana s pomočjo ključnih besed: neurosurgery, nursing, preparation for surgery, postoperative care, problems, experience. Med posameznimi besedami je bil uporabljen logični operator AND. Slovenska literatura je bila iskana s ključnimi besedami: nevrokirurški pacient, zdravstvena nega, težave, priprava na operacijo, pooperativno obdobje s pomočjo vzajemne kataloške baze podatkov COBIB.SI. Uporabljena je prosto dostopna strokovna in znanstvena literatura, ki je bila objavljena v obdobju od leta 2010 do leta 2020. Nekaj enot literature je starejših, ker je njihova vsebina še vedno aktualna. Izključene so bile enote literature, ki obravnavajo otroke in niso bile vsebinsko ustrezne.

Za empirično raziskavo je bilo pridobljeno soglasje Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko dne 29.08.2018 (Priloga 1). Uporabljen je bil kvalitativni raziskovalni pristop ki je vključil 5 trenutno zdravih oseb, različnih starosti, ki so v preteklosti prestale različne nevrokirurške operacije glave in so prostovoljno sodelovale v raziskavi. Za pridobivanje udeležencev raziskave je bil uporabljen namenski vzorec snežene kepe.

Pogoji za pristop k sodelovanju so bili:

- trenutno zdrave osebe, ki so zaključile zdravljenje zaradi nevrokirurškega obolenja, kar osebno potrdijo pred vključitvijo v raziskavo,
- trenutno dobro psihofizično počutje preiskovancev, kar osebno potrdijo pred vključitvijo v raziskavo,
- starost nad 18 let,
- najmanj 5 let od nevrokirurške operacije glave in
- aktivna raba slovenskega jezika.

Vsi udeleženci so v raziskavi sodelovali zavestno in prostovoljno, kar so potrdili s podpisom Izjave o zavestni in svobodni privolitvi k sodelovanju v raziskavi (Priloga 2). Vse podpisane izjave so v hrambi avtorice raziskave.

Podatki so bili zbrani s pomočjo pol strukturiranih intervjujev. Vogrinc (2008) navaja, da je to zelo prožna tehnika zbiranja podatkov, so lahko udeleženci odgovarjali na vprašanja v

obliki pripovedi ali pa s kratkimi odgovori. Ta metoda je bila izbrana, ker smo pričakovali, da bo na ta način od udeležencev v raziskavi možno pridobiti največ informacij o njihovih izkušnjah po operaciji.

Intervjuji so bili izvedeni na podlagi izdelanega načrta intervjuja. Zastavljena so bila tri glavna vprašanja:

- Kako ste doživljali pooperativno obdobje v bolnišnici in ob odpustu iz bolnišnice in kaj vam je najbolj ostalo v spominu?
- Na katerih področjih se je pojavljalo največ težav, kje ste se počutili najbolj nemočni?
- Kako ocenjujete vašo vključenost v zdravstveno obravnavo pred in po operaciji?

Intervjuji so potekali v nevtralnem, mirnem prostoru, kjer je bila zagotovljena intimnost. Posneti so bili z diktafonom in dobesedno prepisani. Prepise so nato udeleženci raziskave verificirali s podpisom. Zvočni posnetki so bili uničeni. Za potrebe prikaza rezultatov, so bila vsem udeležencem dodeljena naključna imena, z namenom varovanja njihove identitete.

Za analizo podatkov smo uporabili pragmatični pristop. Zbrani podatki so bili analizirani s pomočjo kvalitativne vsebinske analize z odprtim kodiranjem in oblikovanjem tem. Zapisane podatke iz vseh petih intervjujev smo večkrat prebrali. S pomočjo odprtega kodiranja smo v tekstu iskali kode. Kode, ki se so nanašale na podobno tematiko, so bile združene v kategorije, le-te pa so se povezovale v teme. Kodiranje sta izvedli dve osebi, ki sta potem primerjali svoje rezultate. Uporabljene so le tiste kode, ki so bile skladne pri obeh raziskovalkah.

4 REZULTATI

Vzorec predstavlja pet trenutno zdravih oseb, od tega 4 ženske in 1 moški, ki so v preteklosti prestali operacijo glave. Njihovi demografski podatki so prikazani v Tabeli 1.

Tabela 1: Poimenovanje udeležencev raziskave, spol, starost in čas od operacije

Ime	Spol	Starost	Čas, pretekel od operacije
Marko	M	60+ let	5 – 10 let
Maja	Ž	60+ let	10+ let
Andreja	Ž	51 – 60 let	5 – 10 let
Eva	Ž	41 – 50 let	5 – 10 let
Nina	Ž	21 – 30 let	5 – 10 let

4.1 Prepoznane pooperativne težave

S pomočjo odprtega kodiranja so bile prepoznane tri glavne teme, ki predstavljajo prevladujoče težave pri pacientih po operaciji glave: fizične težave, psihološke težave in omejitve v vsakdanjem življenju.

4.1.1 Fizične težave

Udeleženci raziskave poročajo o več različnih vidikih fizičnih težav, ki so bile prisotne po operaciji. Največkrat so se pojavile bolečine, težave z očmi in sluhom ter vrtoglavica. Dva udeleženca navajata motnje spanja in težave s čeljustjo. Pri treh so se pojavile tudi težave v povezavi z operativno rano.

Občutenje bolečine po operaciji navajajo štirje od petih udeležencev. Pojavila se je navadno že v zgodnjem pooperativnem obdobju. Dve udeleženci to opisujeta z naslednjimi besedami.

»Pri zbujanju iz druge operacije pa se spomnim samo bolečine in nekega groznega hrupa. Ali sem spala, ali pa me je na smrt bolelo.« (Nina)

»Moja glava! Moja glava!« Pa tam sestre pravijo (s popačenim glasom): Ja, saj dobivate proti bolečini! Moja glava me boli, moja glava me boli, a ne! To je bilo res tisto prvo zbujanje....« (Eva)

Marko poroča o drugačni izkušnji: »Sem videl da me nič ne boli več, tako kot me je prej... Samo da so mi tisto bolečino ven uzeli!«

Več udeležencev nasprotno navaja, da so bile bolečine prisotne tudi po operaciji, predvsem v času na navadnem bolniškem oddelku, ko se je zmanjšala količina analgetikov.

»Bila sem, ne vem, ena ali dva dni na intenzivki. Mogoče dva dni. Tam pa je bilo super. To dobiš vse. Injekcije, infuzije, vse teče, nič ne boli. Na oddelku so se začele bolečine.« (Andreja)

»Obiskov nisem marala. Tudi če so tiho na stolu sedeli, me je bolelo. Tako težko to razložim. Že zaradi same misli, o tem kako nekdo sedi ob meni ali da so se vrata odprla, ki sem jih imela za hrbtno, me je fizično glava bolela. Res težko to razložim.« (Nina)

»Me pa je bolelo. Prišežem, če bi le lahko takrat ustala s postelje, bi se pognala z okna dol. Sem premišljevala o tem. Bolečina je nevzdržna.« (Nina)

Tri od udeleženk navajajo občutenje bolečine tudi v kasnejšem, zunaj bolnišničnem obdobju, ob opravljanju vsakdanjih aktivnosti.

Andreja navaja občutenje točkovne bolečine, npr. pri pletenju: »Sem imela eno točko, nad očesom, ko me je začelo tako bolet in sem takrat nehala.«

»Kot da mi nekdo nož zabode tu (pokaže na teme) in se mi mrzlo zliva tu. To sem imela. En mesec.« (Maja)

»Nisem mogla sama vezalk zavezati, da bi šla na sprehod, ker mi je glava kar utripala, če sem se prepognila.« (Nina)

Vsi udeleženci opozarjajo na težave z vrtoglavico in ravnotežjem. Dve udeleženki sta vrtoglavico občutili že v bolnišnici, predvsem pri prvih vstajanjih iz postelje, ostali jo izpostavljajo v času po odpustu iz bolnišnice.

»In sem šla dol z liftom in sem prišla samo do pritličja. Takrat se mi je res malo zasukal v glavi. Malo se mi je zmešalo in sem se obrnila in šla gor. In sem šla samo ležat.« (Eva)

»Tako sem jaz hodila. Ampak počasi sem šla, čeprav je to ravnotežje bilo slabo. Jaz sem hodila.« (Andreja)

»Sta me dvignila pokonci (fizioterapevta). Jaz pa sem žal, nenadzorovano bruhnila po enem in zgrmela na kolena. Nič nisem mogla. Še dobro da sta bila dva, da sta me potem zvelkla nazaj na posteljo.« (Nina)

»Ene parkrat se mi je zavrtel v glavi. Enkrat sem bil doma, pri kosilu smo imeli juho in me je tako zamajalo, da sem se prijel za mizo da nebom... Mislil sem da bom v juho padel. Ampak sem čutil da sem primeru. In sem videl, da je to samo v glavi... Nekaj časa je to še bilo, ampak ne tako dolgo. To je bilo tudi enkrat, ko sem šel v službo. Ko sem šel od avta, nekje na sred... Sem mislil da bom padel.« (Marko)

»Meni se je tako vrtelo. Ja... Ooo... Cela soba je šla okoli mene. Meni se je tako vrtelo, da nisem mogla niti do vrat da bi odprla.« (Maja)

Motnje spanja takoj po operaciji izpostavita dve udeleženki, ki opozarjata na različne vzroke za moten spanec: »Ta pravi položaj ne najdeš za glavo. Če bi samo sedela, da bi tako spala, pa tudi to ne moreš.« (Andreja).

»Se spomnim takrat da sem šla, ko sem bila res slaba in nisem mogla spat ponoči, ker je ena gospa smrčala, da... Spala je in smrčala, ponoči in podnevi...« (Andreja)

»Malo zaspim, oni vsi spijo, jaz pa gledam. Po dve, tri ure mogoče nisem spala.« (Maja)

Motnje spanja v času po odpustu iz bolnišnice izpostavijo trije udeleženci. Navajajo različne motnje, od prekomerne dnevne utrujenosti do nespečnosti.

»In enkrat se je zgodilo, ko sem šel domov, nisem šel direktno domov ampak sem,.... Šel še v eno trgovino. Tako sem bil zaspan, pa jaz nisem nikoli v avtu zaspan. Tok sem bil zaspan, da sem moral ene 2 kilometra pred domom moral ustavit in malo odspat. Pa tisto sem nekak prebrodil in sem do doma prišel.« (Marko)

»Tok sem bil zaspan, pa sem videl da ni bilo dobro, da grem potem še kam. Po tistih 4ih urah službe, sem potem vedno domov hodil. Domov ko sem prišel, pa sem vedno mogel malo odspat. Tudi če samo 15 minut, pa sem bil dober.« (Marko)

»Ja. še vedno imam težave s spanjem. Takoj po operaciji sem spala dve tri ure na noč.« (Maja)

»Ne spim več dobro. Odstranili si mi žlezo, ki sodeluje pri tvorbi hormona za spanje. Že tako nisem nikoli dolgo spala. Samo sedaj spim štiri ali pet ur na noč maksimalno. Pa vse slišim vedno. Tudi mačko, če se igra v spodnjem nadstropju. In trdo temo moram imeti. Pa tudi to ne pomaga dosti.« (Nina)

Težave z očmi izpostavijo štirje udeleženci. Ena udeleženka navaja, da so bile težave z vidom prisotne samo pred operacijo, ostali opisujejo zelo različne pooperativne težave z vidom, ki jih ovirajo pri vsakdanjem življenju.

»...itak nobenih takih težav nisem mel, razen z vidom... En tak krog se mi je pojavil krog, kot bi imel iz stekla nekako narejeno. Najprej se mi pojavi pika in se potem širi. Širi se tako da je krog ampak na tistem delu, nekako ne vidim. Če berem začnem težko brati, ker moram odmikati pogled, zato da vidim. Od začetka se mi to ni. Ampak potem... Pol leta za tem se mi je začelo. Se mi je redno, skoraj vsak dan... včasih večkrat. Sedaj sem imel ene 3 ali 4 leta mir. 3 leta recimo. Pa se mi je zdej enkrat pojavil v razmaku parih mesecev... Samo to je tako, če berem me moti, ne morem dobro prebrat.«
(Marko)

»Če gledam gor, vidim tri linije. Ni mi dobro. Čudna sem.« (Maja)

»Desno oko mi je na not povleklo, zato je bilo moje vidno polje popačeno.« (Nina)

»Še kar nisem mogla ocenit globine dobro, videla sem zelo slabo,...« (Nina)

Pri treh udeležencih so se pojavile tudi druge senzorične motnje:

»Ko sem zavohal nekaj. Ko sem sinu pokazal eno barvo, ko sem barvo zavohal, se mi je obrnilo. Tudi ko sem vozil, sem se davil da bi bruhal, pa potem nisem.« (Marko)

»Včasih, če me je zmanjkalo, je nekdo notri stopil in samo pogledal v ta prostor, jst sem bil buden, sem vse slišal. Zdej ne slišim. Mi prinesejo kdaj kej in okoli hodijo, ne slišim nič. Sedaj nič več,... po operaciji, pa ne vem, zakaj je to tako.« (Marko)

»Hudo občutljiva sem bla na svetlobo, na hrup, na tresljaje. Če je kdo ponesreči zaguncal ali potresel posteljo, čistilka na primer ob pomivanju ali mama ob rahljanju povštra, mi je šlo kar na bruhanje in jok.« (Nina)

»Nisem čutila roke, pa obraz in oko nista bila svoja. To, ja... To, to... Ja, to sem imela. To, aja! To sem šla še na en pregled. Neki so gledali ali so dobro naredili. Sem morala še eno noč prespat gor.«
(Maja)

Dva udeleženca sta omenila težave s čeljustjo, ki so predstavljale problem pri govoru in hranjenju.

»No, ena taka stvar je bila tudi k nisem mogel ust odpret. Banane nisem mogle pojesti... Sem jo kar not zatlačil, da sem lahko jedel... Od začetka sem zelo počasi jedel in po malo...(9 sec premora) Zakaj se mi je to zgodilo... Ne vem.« (Marko)

»Ne morem govoriti. To mi se zaskoči (pokaže na čeljust).« (Maja)

Trije udeleženci navajajo, da so imeli različne težave v predelu kirurške rane. Pri vseh je prišlo do komplikacij v izven bolnišničnem obdobju. Pri eni udeleženci je dehiscenca rane nastala že v bolnišnici. »Rana mi je počila. Verjetno zaradi napenjanja in bruhanja. Pa drena nisem marala, so mi rekli.« (Nina)

Kar nekaj težav so udeleženci opazili pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti, kot so osebna higiena, mobilnost in skrb za higieno okolja.

»Jaz sem imela po desni strani to parezo roke in noge. Roko sem lahko dvignila samo do polovice. Nisem se mogla počesat. Vlekla sem se.« (Andreja)

»Nisem imela občutka da primem šalico recimo, mi je padla. Sem mislila, da jo bom prijela pa mi je takoj padlo. Dosti sem razbila krožnikov, kozarce.« (Andreja)

»Tak čist počasen sem bil. Počasi sem govoril...« (Marko)

»Pri prvi operaciji mi je desna noga nagajala, ampak to je hitro izzvenelo.« (Nina)

4.1.2 Psihološke težave

Psihološki vidik se prepleta z obema ostalima temama, tako s fizičnimi težavami kot tudi z omejitvami v vsakdanjem življenju. Težave, ki so se pojavljale v vseh obdobjih po operaciji, so medsebojno povezane. Vsi udeleženci navajajo težave s spominom in koncentracijo, strah in zaskrbljenost zaradi nejasne prihodnosti. Pri udeleženkah je prepoznana tudi spremenjena samopodoba.

Težave s spominom in koncentracijo so udeleženci prepoznali predvsem v kasnejšem obdobju, ob opravljanju vsakodnevnih aktivnosti. Nina pa navaja težave s spominom že v času prebujanja po operaciji.

»Spomnim se še prebujevalnice in zdravstvenika, ki me je tam zbudil. Vsakič ko me je zbudil, sem želela vedeti kje sem. Vem da mi je vsakič na vprašanje odgovoril, ampak si nisem mogla zapomnit. Sploh ne vem, če sem slišala njegov odgovor, mogoče sem pa samo zaspala umes nazaj. In ko me je zbudil naslednjič, sem ga zopet isto vprašala. Vprašanj svojih sem se spomnila, njegovega odgovora pa ne. Na koncu sva se temu lahko prav nasmejala.« (Nina)

»Sem hotla skuhat kaj, vedno sem kaj pozabila dodati. Pa ni bila hrana tko, kot sem navajena, vedno sem nekaj pozabila.« (Andreja)

»Nisem si mogla zapomnit informacije. Na eno uho mi je šlo. Informacije nisem zadržala, mi je takoj ušlo iz glave.« (Andreja)

»Pozabljam, pozabljam, vse pozabljam! Vse pozabim. Večinoma sem pozabljiva. Evo, sedaj se pogovarjamo in to, ampak jaz sem pozabljiva. Nekaj pospravim, potem pa iščem kot...« (Maja)

»Ne vem, pustim ali se zažge (hrana), pa plin pustim. Pa likalnik prižgan. Sin pride domov, pa likalnik prižgan. Bila sem takrat, res... Izgubljena.« (Maja)

»Kar se spomina tiče tudi pol, ko sem bil že dva meseca doma. Me je prišla teta obiskat... Ampak... V bistvu... Tega dogodka se jaz ne spomnim. Je prišla pol še enkrat in pol sem jaz začel z ženo se

pogovarjat okoli tega, da je teta pač prvič prišla. Pa je žena rekla, da je bila že prej enkrat. In potem sem jaz začel razmišljat... Ampak, jaz se ne spomnim... Celega dogodka, ga ni! Tudi ne vem... To sem bil že 2 meseca doma... Ne vem.» (Marko)

»Tudi potem, ko sem se z avtom že vozil... Mogoče let pa pol po operaciji, ko sem hčer vozil na plavanje... Sem prišel v eno križišče, ko sem najmanj 2x na dan peljal skoti to križišče... Ko sem prišel do njega, nisem vedel kje sem in kam moram it. To se mi je takrat... v bistvu prvič zgodil.« (Marko)

Med tem ko ena udeleženka trdi, da ni čutila nobenega strahu, ne v času pred in ne po operaciji, ostali štirje navajajo strah v različnih fazah okrevanja po operaciji.

»Ko sem se naslednjič zbudila, je bila že tema. Nikogar nisem videla v bližini, da bi vprašala kaj se dogaja z mano. Res me je bilo strah.« (Nina)

»Mogoče me je bilo malo strah potem doma. Ko ukinjaš eno po eno zdravilo. Pa kar nekako čakaš, ali bo ali nebo.. Ma ne vem če je bil to strah. Bilo je bolj neprijetno pričakovanje. Mogoče me je bilo strah tega, da bom ostala taka... S tistim vidom in očesom in tko... No tega me je bilo strah.« (Nina)

»Neka trenutna zadeva... Ampak... Ne vem. Strah.« (Marko)

»Tiste prvi 3 dni, ko sem bila na opazovanju, sem bila res, čisto, ... Še sama sem bila v sobi, samo aparatura je bila priklopljena za srce in satoracijo. Nisem vedela kaj se z mano dogaja.« (Eva)

»Strah (premor 9 sec). Strah? Strah me je. Operacije me ni bilo strah. Sem mislila da je bilo to nekaj malega. Po operaciji pa, nimaš kej. Strah pa me je bilo, ko se mi je to dogajalo. To. Kot da bi me z nožem samo sem gor, pa potem samo hladno. Strah me je bilo, strah me je veliko ljudi, ko govorijo.« (Maja)

Ena udeleženka navaja izjemno močan strah zaradi kvalitativnih motenj zavesti.

»In pa moj drugi svet... Ampak, v tem svojem pol spanju, sem se uspela prepričat, da je vojna. Kakšen grozen občutek tesnobe in strahu je bil to. In v prehodu v realnost sem želela vstati s postelje, hvala Bogu in sestram za ograjico, pa ni šlo, sem šla v jok, da moram najti domače, da kje bom našla mamu, če pa je vse porušeno. Kje bo zbirna varna točka in tako. Kar sram me je, ko pomislim za nazaj, kašne fore sem imela. Potem pa sta me bolečina ali tujgovoreča sobolnica vrnila v realnost. Pa sem jokala od bolečine in zavedanja, da so to samo grozne »sanje« in se mi zdi, predno sem se ulegla nazaj, sem bila spet na begu pred vojno in v strahu in v skrbeh, kako naj pridem iz bolnice in najdem domače. Enkrat sem slišala sestre, ko so se med sabo menile ob deljenju jutranje terapije, da bo treba v lekarno, ker je zmanjkalo Nalgesina. Sploh ne vem, če so takrat prišle do mene ali ne. Vem samo, da sem plezala čez ograjico v temi, češ da moram v lekarno, ker je zmanjkalo Nalgesina. Me je spet soseda tiščala nazaj v posteljo in klicala sestre. Spomnim se samo še, da sem rekla, da ne

potrebujem sester, da grem lahko v lekarno sama. Mimo grede, res bi znala (smeh). Kako se je razpletlo, nimam pojma. Verjetno pa v lekarno nisem šla (smeh).« (Nina)

»Umislila sem celo hišo, v kateri naj bi živel moj fant. Videla sem jo in bila sem tam. Imela je samo 2 steni, neko luknjo v sredini, brez strehe (smeh). Če bi znala risat, bi jo lahko narisala... (smeh). In to je trajalo vsaj nekaj dni, ker vem, da vsakič ko je fant prišel na obisk, sem premišljevala o tem, kako bogi je, da tam živi. Najbolj grozno pa je bilo, ko sem na enem izmed teh obiskov ugotovila, da to sploh ni res. Kar en klik je bil, en val in sem se spomnila, kje dejansko živi.« (Nina)

Zaskrbljenost in občutek nemoči zaradi nejasne prihodnosti, ki je bila povezana z nezanesljivim izidom zdravljenja, opisujejo vsi udeleženci, vendar so med njimi razlike pri prepoznavanju teh težav, od rahle zaskrbljenosti pa vse do razmišljanja o samomoru.

»Edino takrat je bilo malo težje, ko so bili otroci ful majhni. Pa ne vem, kaj bi povedala, če mami slučajno ne pride, a ne. Čeprav nisem to pomišljala. Čeprav včasih, pa tudi taka misel pride, kaj otroku povedat, ko so majhni. Kar koli jim povem, jih obremenjujem s tem.« (Andreja)

»Ja men se je življenje že pri prvi, ne, pri drugi ne, pri tretji pa se mi je življenje obrnil... Sem bila stara 39 let... Meni se je takrat življenje obrnilo na glavo.« (Eva)

»Ni bilo za živeti. Mislim, glavobol, ne vidim, zmatrana, nič od mene,... Nisem hotela tako živeti. Bilo je ali naj umrem ali naj živim.« (Andreja)

»Želim si včasih umreti. Ampak, mine, ne.. Ne morem ne živeti, ne umreti.« (Eva)

»Prisežem, če bi le lahko takrat ustala s postelje, bi se pognala z okna dol. Sem premišljevala o tem.« (Nina)

»Takrat sem bila najbolj nemočna. Vse se mi je nabralo in sem en dan butnila v jok v sobi, ko sva se s fantom pogovarjala o tem. Še huje pa je bilo to, da tudi jokati nisem mogla... Me je glava takoj bolela.« (Nina)

Med tem ko Marko ne izraža nobenega nelagodja glede spremenjenega videza, moti ga namreč le fizična upočasnjenost, so vse udeležence izpostavile tudi ta problem. Spremenjena podoba jih moti tudi sedaj, ko je toliko časa že minilo od operacije. Ena udeleženka poudarja, da ji samo britje las ni bil problem. Problem so nepovratne spremembe lobanje in pa vidni ostanki kirurškega reza na obrazu.

»Prvič je bila malo manj razbita glava. Sedaj pa je bila malo več. Da so lahko prišli do tega (pokaže okoli z roko). Tako, od tukaj, sem. Tu se vidi.... Bolj na ipsilon so morali odpreti. Težko mi je, ampak kaj čem. Preživi se.« (Andreja)

»Brazgotina je ostala, ampak ok. To pač ostane. Vidiš. Meni se vidi, da imam udrto tu. Ravno na tej strani. Me nič ne boli. Ampak imam pa takole lase, da to prikrije. ..., bi si želela imeti čisto kratke lase. Pa ne morem, k bi se tle ta lukna vidla. Je lih tle na obrazu, pa mi ni...Pa mi ne paše a ne, tko

da... (premor 5 sec). Drugače pa, to mi je ostalo. Pa so mi samo dvakrat delali tle. Tle so me pa trikrat. Samo ta je malo višje, tle zadi. Ta pa je glih tle, spredi (pokaže na obraz), ta je res izven...« (Eva)

»Ker sem sedaj večni invalid. Nisem več, kot prej... Nisem več kot prej.« (Maja)

»Mogoče me je bilo strah tega, da bom ostala taka... S tistim vidom in očesom in tko...« (Nina)

4.1.3 Omejitve v vsakdanjem življenju

Udeleženci so zaradi težav, ki v nekaterih primerih še vedno trajajo, morali spremeniti svoje navade, način življenja, predvsem pa so se morali naučiti živeti z izraženimi omejitvami. Vsi si želijo biti samostojni po svojih najboljših močeh. Ne marajo občutka odvisnosti od svojih bližnjih in sodelavcev, vendar je njihova spodbuda nujno potrebna.

V okviru te teme so udeleženci največ govorili o prikrajšanosti in dodatnih obremenitvah zaradi poperativnih težav. Življenje brez njih bi bilo kakovostnejše. Izpostavili so ekonomski vidik težav. Nekaj izjav se je nanašalo tudi na to, da s svojimi težavami ovirajo tudi svoje bližnje. Govorili so tudi o težavah, ki jih imajo v službi.

Slabše ekonomsko stanje zaradi predčasne upokojitve oz. zmanjšanega obsega delovnih ur sta omenila dva udeleženca.

»Takrat se je moje življenje, res obrnilo na glavo. Ja, se mi je... Ko sem prišla iz 1000 €, sedaj že 5 let na 200€, da ne morem živeti ne umreti s tem denarjem, tko da ja. Življenje moje je obrnilo na glavo,... Ja. Tako da tudi službe ne morem najti več, normalne... Sebi primerne, da bi recimo po 8 ur delala, ker se res hočem... Ropota se izogibam in mal težje ne smem dvigniti in... Sem zelo omejena, zelo...« (Eva)

»V enem letu sem delal po 4ure in hvala bogu sem imel še od prejšnjega leta dopust, da sem še tisto pokuril, sem imel kar... Tri tedne sem delal, pa 1 teden dopusta sem si vzela, pa tako naprej, tako da sem nekako pregural prvi let... Pa sem delal nekako. Imel sem dobrega šefa, da me je sprejel in da sem mu razložil, da me mora pustiti na mir. In res sem imel mir.« (Marko)

Dve udeleženci govorita o dodatnem prilagajanju zaradi občutljivosti na vremenske spremembe.

»Pozimi sem občutljiva na veter. Skoz moram kapo, če ne... Pa očala nujno. Oko se mi to solzi. To mi je ostalo ja... Sem šla tudi zdravniku, mi da neke kapljice da mi ne solzi tako močno.« (Maja)

»Ja, na soncu pa res žal ne smem bit. Tko da sonca se pa moram izogibat, že od mojega dvajsetega leta skor no.« (Eva)

Pooperativne spremembe in težave bremenijo tudi njihove bližnje. Udeleženci poudarjajo potrebo po vključevanju in informiranju družinskih članov in pomen njihove podpore.

»Če nebi ona (žena), to, tisto, drugo, tretje. Pejt sem, greva tja... Kaj jst vem... Sej sestre povejo, boste šli tja, samo... Glava ne dela tako dobro... Tako da, brez nje v bistvu nebi... Nekdo, nekoga rabiš v takih primerih... Pač, drugače... Ne vem.« (Marko)

»Doma so me tolažili, da je to tako ali tako v modi (obrita polovica las). Sicer je bilo res.« (Nina)

»Podpora domačih je neprecenljiva. Mami me je vsak dan najprej eno uro oblačila, ker je bila zima, da sva šli za petnajst minut na sprehod. Fant mi je iz starih očal naredil taka posebna, da sem lahko trenirala z učem, ki mi ga je not povleklo.« (Nina)

Andreja meni, da zaradi pomanjkanja informacij in ne vključevanja partnerja v proces zdravljenja, njegove podpore ni dobila. Sprememb ni bil sposoben sprejeti.

»Mož pa ni imel razumevanja za to, ker on ni dobil nobene informacije. Recimo kako svojci morajo ravnati z operirancem. Posebej glavo....Mož je bil čisto fertik.. On je rekel, da moram preživeti, ampak mi ni mogel povedat... Vsakič ko me je pogledal, je samo jokal. Je rekel, da me je hotel vprašat, kje bi me pokopal, pa me ni mogel vprašat. Ni imel moči. Bilo mu je težko. Ker on je o tem razmišljal. Jaz pa sploh nisem razmišljala o tem, da nebom prišla. «

4.2 Vključenost v zdravstveno obravnavo

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kakšna je vloga zdravstvenih delavcev pri pridobivanju informacij o možnih težavah po operaciji glave ter vključevanju bolnikov v proces zdravljenja.

Udeleženci so izpostavili več težav pri vključevanju v zdravstveno obravnavo pred in po operaciji. Na podlagi njihovih izjav sta bili oblikovani dve temi: pomanjkanje informacij in neustrezen odnos zdravstvenih delavcev do bolnikov.

4.2.1 Pomanjkanje informacij

Občutek nezadostne informiranosti v različnih fazah zdravljenja je imelo vseh pet udeležencev. Pomanjkanje informacij pred samim posegom omenjajo tri udeleženke.

»Ne, nisem imela kaj preveč informacij o tem. Slišala sem, da so eni imeli in šli na operacijo. Pa da je ena umrla... Bolj sem slišala te neke negativne stvari.« (Andreja)

»Samo takrat mi je pred operacijo rekel, da sploh ne vejo če bom preživela.« (Andreja)

»3 dni sem bila na opazovanju. Sicer moji so že vedeli, mogoče, oče in mama in brat pa moj mož, no fant, so vedeli, ampak so najbrž zdravniki povedali naj meni ne govorijo. Jaz sem samo ležala.« (Eva)

»Od malega imam dolge lase. So del mene. Do njih ne gojim nekih čustev, vendar so... jaz. Ker je bila operacija dogovorjena za 2 dni v naprej in sem takrat komaj na nogah obstala od šoka, mi ni na pamet padlo, da bi vprašala, kaj naj z lasmi. Če ne bi bil ravno vikend umes, obstaja verjetnost, da bi si pri frizerju dala pobriti pol glave.« (Nina)

Tudi takoj po posegu so udeleženci pričakovali več podatkov in navodil.

»Kar se info tiče, kaj so mi delal mi je zdravnik povedal. Je rekel tako... Neki sm hotel vedet... Ali pa... Amm... Je rekel...Amm... Da so mi dal spodi pod možgane eno objemko iz titana. Da je to tako. Tko je bilo nekak...Amm... Ta informacija kaj so mi delal, a ne. Kaj drugega pa ne.« (Marko)

»Pride zdravnik z belo haljo, jaz sem bila prvič v življenju v bolnici... Pa me vpraša, kako sem. Sem rekla, ja super, a ne. Je rekel, ok. Pa hoče že vrata zapret, pa sem rekla: »Eno vprašanje imam.« Pa reče: »Kaj pa?« Sem rekla: »Ali mi lahko poveste, kaj se je dogajalo z mano?« Pa je rekel: »Tisti gor te še ne pusti, da greš s tega sveta.« Kot bog, ne. In sem rekla: »Ja kaj sem pa imela, ne?«, »Ja, srečo v nesreči. Žila ti je počila v glavi. Anevrizmo si imela. Žila ti je počila in tako je kri tekla okrog in okrog po glavi. Ali pred tem niso nič povedali?« (Eva)

Primanjkljaj informacij so udeleženci opazili tudi v nadaljevanju bolnišničnega zdravljenja.

»Noben se ni usedel tko in z mano in tako... Z mano kaj podebatiral in mi povedal, to bo tako... In take stvari... Tega ni bilo.« (Marko)

»Ena sestra je rekla pustite glavo, nekaj sem imela tukaj zadaj. »Pustite, pustite!« mi je rekla. Jaz nisem vedela za kaj se gre.« (Eva)

»Ni mi bilo jasno, kako je lahko vse uredi, ne da bi kar koli naredili.« (Nina)

Udeleženci ugotavljajo, da so bile informacije in navodila ob odpustu za obdobje zunaj bolnišnice skopa. Ena od udeleženk je poudarila tudi pomen vključevanja družine v pripravo na odpust bolnika po operaciji glave.

Res je da nisem imela informacij o tem kako pa kaj. Kaj počet po tem? Ali pa ti svojci, ki niso izobraženi, da se jim malo več pove, kako sedaj ravnat. Kako zdej doma. Kaj je treba narest. Da ne pride do konflikta.« (Andreja)

»Dobil sem papirje. To vem, da so sestre prinesle papirje. Potem sem pa sina čakal, me je prišel iskat. Žena ni mogla. Da bi pa s kom govoril okoli tega pa,... Ne vem.« (Marko)

»Edino to kar sem videl (vbodna rana v predelu dimelj) in kar mi je rekel, da so mi dali objemko. Tako je rekel in to je bilo vse kar je rekel. Če so mi pa res dal, ali je to res ali ne, ne vem.« (Marko)

»Ne, noben mi ni nič povedal, da bi lahko imela težave s spominom.« (Andreja)

»Saj če sem vprašala so mi odgovorili. Samo pozabila sem včasih vprašat... To je...« (Andreja)

»Moram mogoče poudariti samo še to, da se nikoli o morebitnih težavah po operaciji nisem z nikomer pogovarjala. Meni ni padlo na pamet, komu drugemu pa tudi ne.« (Nina)

Udeleženci opozarjajo na zmanjšane sposobnosti sprejemanja in obdelave prejetih informacij zaradi zmanjšane sposobnosti koncentracije in zmedenosti zaradi stresa ob seznanitvi z diagnozo in načrtovano operacijo. Dve udeleženci to natančno opišeta.

»No, na enem od nevrokirurških pregledih, so odkrili da imam tumor pinealne žleze in arahnoidno cisto. Ko so me prvič seznanili z diagnozo... Ne vem... Težko je opisati to stanje. Poslušaj sicer vse, ampak ne slišiš nič. Samo trenutno besedo zaznavam. Ko sem se zmenila za operacijo, še v istem tednu naj bi bila, sem se lepo zahvalila stopila na hodnik in zjokala na stopnišču. Kot dež. Sploh se ne spomnim, kako sem prišla domov. Nimam pojma, še danes ne. Ali je bilo to peš? Ali z busom? Pojma nimam.« (Nina)

»Tja sem šla slikat glavo in potem... Takoj pri slikanju, je še zdravnica... So rekli dajte počakat odzunaj. Bo prišla zdravnica povedat. Takoj mi je bilo nekaj... Zakaj bi meni zdravnica prišla povedat. Nekaj sigurno so odkrili. Drugače bi mi rekli, boste dobila izvide po pošti, ali čakate na izvid. Zdravnica da pride, je neki narobe. In potem zdravnica pride... Jaz pa v tem času, razmišljam... Sigurno so odkrili kakšen tumorčič ali nekaj je. Sem mislila neki mali tumor. In potem zdravnica pride in mi pove, da imam ogromen tumor, na možganih, da je to zdaj za operacijo in mene je pa tako.... (predah). Tako se je zgodilo, da sem doživela en šok. Sploh nisem vedela, s takšno hitrostjo je informacija šla skozi moja ušesa. Sem mislila da govori nekemu drugemu in ne meni, pa sem bila sama v čakalnici, ni bilo nobenega, to je bilo popoldan. Amm... In nisem nič slišala. Slišala sem njo, ko mi je govorila, da mi neki govori, ampak sploh nisem razumela. Kaj ona meni sedaj govori, kaj imam tumor ogromen, moram na operacijo. Nekaj da moram urejat to naprej, pa napotnice in kaj jaz vem.... In je potem odšla. Jaz sem tam ostala. In so mi samo solze, kar na enkrat, kot bi pipo odprla, ko voda teče nekontrolirano, so mi solze tekle, sploh nisem mogla ustavit. Bila sem v tem šoku. Sem šla potem se malo umit, pa nisem mogla k sebi pridot. Potem pa ena gospa pride, je tudi imela slikanje pa je rekla, ne gospa jokaj, sej bo vse v redu, sej ste vi mlada. Kar koli da je, bo v redu. Tako me je hotela malo potolažit, ampak vse to je meni bilo... Sem se zavedala sedaj da imam tumor in da moram it naprej, ampak ne moreš to v sebi... Nekako so ta čustva, so izbruhnili in sploh ne vem kako sem iz kliničnega centra prišla tja do postaje.« (Andreja)

4.2.2 Neustrezen odnos zdravstvenih delavcev

Udeleženci so spregovorili o odnosu zdravstvenih delavcev, ki lahko pomembno vplivajo na zadovoljstvo z zdravstveno obravnavo pri pacientih po operaciji glave. Ti si želijo predvsem prijaznosti, razumevanja ter tega, da imajo vsaj malo občutka za ljudi v stiski.

Izstopale so negativne izkušnje, ki kažejo na pomankanje prizadevnosti in empatije, ter površno zaznavanje pacientovih potreb v ključnih trenutkih. Trije udeleženci so izpostavili primere neustrezne verbalne komunikacije zdravstvenih delavcev.

»Slišala sem, ampak nisem se mogla zbuditi, da tam sestre rečejo, da je od moža sestrična prišla in rekla: »Joj, ali se še ni zbudila?« Ona pa ji reče: »Ahh... Bog ve, če te bo prepoznala. Itak je to operacija glave in zdaj ne vemo če te bo sploh prepoznala« in tko...To slišim, ampak nisem imela moči da odprem oči, da povem da sem jo prepoznala in da... Ampak, da ne morem. In pol sem se matrala toliko da... Nisem odprla oči, sem pa rekla: »Ana, slišim te! Utrujena sem, ne morem...« (Andreja)

»Ta zdravnik, ki pa me je operiral, pa je bil očitno dosti sposoben in dosti dober. Tako da nisem imel tam težav. Je bil pozoren, tudi na vizitah, če sem kaj rekel, ni to jemal kar tko... Je bil pa zelo tak... Bolj živčen tip bi človek rekel. Ko mi je šive ven jemal, me je tako prijel... Me je tako zbolel, kot da bi me za možgane zagrabil in sem trznil. Kar nadrl me je naj bom čisto primeru. Eh ja, ... Potem sem nekak tisto preživel. En šiv je bil očitno tak, da me je zelo zbolel...« (Marko)

»(8 sec premor) Hm... Če sem iskren, se sploh ne spomnim da bi se kaj posebi pogovarjal z unimi v bolnici. Da bi kej posebi, ne vem kaj... Ta moja (osebna) zdravnica... Z njo se da zelo dobro pogovarjat. Z njo nisem imeli nikoli problemov s tem. Tam pa ne vem... Ta, ki me je operiral, potem, ko sem hodil na preglede, sem ga enkrat vprašal če lahko Aspirin vzamem? Je kar tako napadalno proti meni (skozi smeh): »Kdo je rekel to? A sem jaz rekel ali kaj!?« Sem ga samo čudno gledal. »Kako to?!« Tak napadalen odnos je imel... Pa sem potem kar jaz malo tako: »Saj sem hotel samo vprašat zakaj, amm... In če lahko to...« Ampak je nekak tko zaključil, da to on ni nič rekel okol tega in tako. Ampak zvedel pa še zmeri nisem, ali lahko ali ne smem... Tako da. Pol nisem več ne zahteval ne nič...« (Marko)

*»Mislim da sem bila v intenzivni tisti čas. Prišla je sestra in mi z lučko posvetila v oči. To me je zbudilo. In nikoli ne bom pozabila njenih besed, ko je rekla, ... Ne vem, verjetno drugi sestri: » O f**k! Pridi to pogledat. Ta zenica ne reagira!«. Dobesedno in živo se spomnim tega. V trenutku sem vedela da neki ne štima. Da mora biti nekaj hudo narobe. Ampak potem sem spet zaspala. Sploh se ne spomnim, da bi prišel še kdo kaj pogledat. Ne druge sestre, ne zdravnika, nič ne vem. Takrat me je bilo prvič zares zares strah...« (Nina)*

»In tako jaz, v bolniški 3 krat preveliki spalni srajci se dvignem in hodim proti stranišču. To je bil cilj tega dneva. No, in ker sem bila končno po tolikem času dol iz postelje, so prišle sestre mojo

posteljo preobleč. Tega nebom nikoli pozabila. Pač ja, ležala sem stalno na eni in isti točki glave. Moji lasje so bili, ne vem... Malo še od joda in krvi, pa potni in ne vem kaj še vse... V glavnem, ena taka kepa se je naredila, pa sej vem da se je res, sem jo čutila. No in me na mojem zmagovalnem pohodu proti WC-ju ena sestra v mimohodu z svežimi rjuhami premeri od glave do pet in z roko... Tako... Ne vem, tako odrine ta moj zafeclan šop las, pa reče: »Hhh, kaj maš to?! Lej kaka si. Kakšno je to? To je sam za odstrižt, nč družga. « In je šel moj veseli dan po gobe. Mene je to tko hudo prizadel. Sem takrat rekla samo da ja, da bom odstrigla. Pa šla naprej. Danes bi imela za povedat veliko več. S to kepo las sem prišla domov. In doma jokala in jokala in tako... Potem pa je moja mama 4 ure vlekla las po las iz te kepe. In odstrigle sva samo en mali vozleček... Ne vem... Po tem, mi je bilo lažje. Vse. Vse se je nekako dalo rešit. Ne vem... Ne vem, kaj naj še rečem.« (Nina)

Nezadostno prepoznavanje potreb udeležencev v času bolnišničnega zdravljenja so izpostavili trije udeleženci. Opozarjajo na problem pomanjkanja potrpljenja zdravstvenih delavcev, da jih bi poslušali in si vzeli čas za njih.

»Od začetka so mi dajali kahlo. Tudi na blato ko sem šel, so mi rekli... To imamo mi, kar tako narejeno. In so mi kr plenico prinesli... So rekli: »Kr tkole.« Pa ni šlo... Pol kasneje, amm... Sem bil že tolik dosti dober, da sem lahko šel na wc. Od začetka pa... Tko.« (Marko)

»Sem rekla da imam težave z roko in nogo, da bi jaz to razgibala. Kaj naj naredim? So rekli: »To boste vi sama doma. Sama, ko boste kuhala, boste mešala, boste gor dol...« Sem kuhala, samo kaj naj mešam, če lahko roko samo do polovice dvignem. Pa sem videla, da mi noben ne bo pomagal v tem smislu.« (Andreja)

»Predvsem v bolnišnici. Ne vem, še danes mi ni jasno, kako ni nihče počakal samo tisto minuto več, da lahko vprašam, kako je kaj z vojno zunaj in kdo je šel po Nalgesin v lekarno. Se mi zdi da bi samo par sekund več rabila, da bi lahko prosila, da mi dajo še proti bolečinam pa vodo za pit, ker ne maram čaja in soka. Ne vem. Nisem se mogla pripraviti do tega, da bi bila pripravljena, da ko pridejo do mene, izkoristim priliko. Razlog temu pa... verjetno operacija glave (smeh), pa zdravila tudi po moje...Ne vem.« (Nina)

»Ker sem dosti mižala, zaradi pobeglega očesa sem se dostikrat ujela, da sprašujem sestro za kaj, ali prosim za proti bolečinam nekaj, ko pa sem odprla oči ni bilo nikogar. Sem se zavedala, da sem bila prepozna, da je sestra že šla. In sem bila prepričana, da ko se me naslednič dotakne, takoj ustrelim vprašanje, pa se mi spet ni izšlo.« (Nina)

»Vem, da je enkrat še sestra prišla do mene, sva se spogledale in nekaj je delala pri drenu. Samo tako me je bolelo, da nisem imela moči jo vprašati ničesar. Samo mir pa tišino sem hotela. Pa samo o tej zenici sem razmišljala. Celo Božjo noč.« (Nina)

Po drugi strani trije udeleženci navajajo pozitivne izkušnje in opisujejo požrtvovalno in empatično delo zdravstvenih delavcev.

»Tako da mi je vse risal in pokazal. Dal mi je možnosti. Kar se tiče teh informacij, ki sem jih od njega dobila, sem bila res zadovoljna, da mi je dal možnosti. Pa je rekel no sedaj pa imate eno leto pa vi razmislite. Pa naslednjič ko se vidimo, bomo videli. In potem se je to vse zaprlo, pa je rekel: »Sedaj pa se samo vi odločite, kaj želite. Če želite operacijo, jo bomo naredil, ker je idealno. To mi samo odrežemo, bomo vstavili drugo cevko.« On je to tako preprosto razložil da sem rekla: »Mah ja, super. Bom raje to naredila kot da grem na obsevanje.« (Andreja)

»Ta moja zdravnica... Z njo se da zelo dobro pogovarjat. Z njo nisem imeli nikoli problemov s tem.« (Marko)

»Ker sta bili rani dve, so mi vmes spletili kitko. Če bi vedela, kdo je to bil, bi se mu iz srca zahvalila. Po mojem, ti ljudje sploh ne vedo, kako dobro delo so naredili. Ta mini kitka mi je pomenila takrat pol sveta.« (Nina)

5 RAZPRAVA

Rezultatov raziskave zaradi majhnega števila udeležencev, razlik v njihovi starosti in spolu ter različnih obolenj in širokega nabora nevrokirurških pristopov ni mogoče posplošiti na celotno populacijo oseb po operaciji glave, vendar prepoznane teme kažejo na nek ponavljajoč se vzorec potreb in težav. V raziskavo je bilo vključeno samo 5 udeležencev. Raziskava je obsegala širok spekter različnih nevrokirurških operacij glave in ni imela fokusa le na eno bolezen ali nevrokirurški pristop. Res je, da so vsi udeleženci v raziskavi iz iste regije, niso pa generacijsko blizu in razlika med spoloma je 4:1.

Zdravstveni delavci lahko z dobro celotno pripravo na operativni poseg prepoznajo pri pacientu morebitne rizične faktorje za pooperativne zaplete, se zavzema za pacientovo varnost in zadovoljstvo, ter s tem znižuje stroške bolnišničnega bivanja (Cuomo et al., 2018). V raziskavi je bilo podobno prepoznana potreba po kakovostni pripravi na operativni poseg, v katero mora biti vključeno tudi informiranje o predvidenih zapletih in težavah po operaciji. Tri udeleženke so mnenja, da pred operacijo niso dobile potrebnih informacij in na težave niso bile pripravljene.

Bolečina je pomemben dejavnik, ki vpliva na pacientovo nadaljnje zdravljenje in rehabilitacijo. Pojavila se je pri vseh udeležencih v tej raziskavi, v vsaj eni od faz njihovega zdravljenja, z različno intenziteto. Samo en udeleženec je navedel, da je po operaciji občutil olajšanje, ker ni več imel neznosnih bolečin, ki so bile prisotne pred operacijo. Sklepamo lahko, da je pojavnost in raven bolečine povezana z individualnimi razlikami med posamezniki ter z različnimi vzroki za operativno zdravljenje glave. Pojavnost bolečine mora biti alarm za zdravstvene delavce, ki po rezultatih raziskave niso v celoti opravili vseh potrebnih pristopov za lajšanje lete. Kot pogosto oviro pri obvladanju bolečine Gélinas in sodelavci (2019) navajajo probleme zdravstvenega osebja pri oceni in zaznavanju bolečine. Zaključujejo, da je ocena bolečine pri nevrokirurških pacientih še posebej otežena, zaradi morebitnih možganskih poškodb, motene zavesti, mehanske ventilacije in sedativov, ki ogrožajo pacientovo sposobnost samostojnega izražanja. Avtorji poudarjajo, da pacienti, ki so pri zavesti, bolečino kažejo z različnim spektrom vedenj in obraznih grimas, medtem ko pacienti z motnjami zavesti, tega niso sposobni. Ocenjevanje bolečine lahko oteži tudi obveza glave, ki je nameščena čez čelo, brado in lica in tako otežuje razpoznavanje obrazne mimike. Nekatera vedenja oz. znaki, ki so jih izražali pacienti z motnjami zavesti, so lahko nakazovala tudi na strah, nemir ali stanja kot so zbujanje in ne samo na bolečino.

Medicinska sestra lahko za oceno stopnje bolečine uporabi različna ocenjevalna orodja. Ena bolj pogosto uporabljenih lestvic za ocenjevanje bolečine pri nezavestnih pacientih (Critical care pain observation tool – CPOT) se po mnenju raziskovalcev ni izkazala enako dobro pri pacientih s poškodbami možganov, ker se ti ob izvajanju bolečih zdravstvenih postopkov niso odzvali tipično z obrazno mimiko ali mišično okorelostjo, temveč z rdečico, nenadnim odprtjem oči ali solzenjem, trzanjem mišic okončin (Arbour et al., 2014).

Ker lahko pacientovo zdravstveno stanje niha in so motnje zavesti pri operacijah glave pogoste, predlagamo pogostejše ocenjevanje bolečine, ob različnih aktivnostih in delih dneva, z rabo različnih ocenjevalnih pristopov. Pomemben je tudi čas, ki ga namenimo pacientu pri ocenjevanju bolečine. Ena izmed udeleženk te raziskave je v intervjuju podala tak primer, ko bolečine ni mogla pravočasno izraziti. Dejala je, da je medicinsko sestro prosila za protibolečinsko terapijo, ta pa je med tem že odšla. Tudi med izvajanjem zdravstvenih intervencij ni zmogla zbrati moči, da bi vprašala o svojem zdravstvenem stanju.

Slabost in bruhanje se po mnenju Bose in Luoma (2017) pogosteje pojavljata pri mlajših ženskah, kar je potrdila tudi ta raziskava z eno izmed najmlajših udeleženk (Nina), pri kateri je zaradi bruhanja prišlo do dehiscence rane že v bolnišnici. Sama je bila mnenja, da je do tega prišlo zaradi bruhanja in napenjanja.

Anksioznost in strah sta se pojavila pri štirih udeležencih v tej raziskavi. Povezovali so jih z strahom pred samim potekom operacije, kot tudi z morebitnimi kasnejšimi zapleti ali okrevanjem. Strah pred prihodnostjo je ena izmed udeleženk povezovala tudi z aktivno življenjsko vlogo mame. V intervjuju navaja zaskrbljenost zaradi obremenjevanja otrok ob seznanitvi z njenim zdravstvenim stanjem.

Vseh pet udeležencev v raziskavi je izrazilo svoje nezadovoljstvo nad nezadostnim informiranjem in pomanjkljivim vključevanjem v zdravstveno obravnavo. Harrison in sodelavci (2019) podobno na podlagi opisne raziskave s kvalitativnim raziskovalnim dizajnom, v kateri je sodelovalo 27 nevrokirurških pacientov in 16 zdravstvenih delavcev trdijo, da je za celostno obravnavo pacienta in njegove družine bistvenega pomena oskrba z ustreznimi in pravočasnimi informacijami. Te informacije bi po njihovem mnenju morale biti individualno prilagojene pacientovim potrebam, bolezni, postopku ter prioriteta. Podobno so ugotovili, da udeleženci priznavajo, da so nekatere informacije dobili, vendar jih v danem trenutku niso mogli obdelati ali si jih zapomniti. Tudi v naši raziskavi eden od

udeležencev dopušča možnost, da so mu zdravstveni delavci posredovali kakšne informacije, ki pa si jih on ni zapomnil. Njegova izjava opozori na problem sprejemanja in razumevanja informacij, ki so posredovane v času, ko pacient doživlja visoko raven stresa. Glede na te podatke bi bilo potrebno še bolj poudariti pomen sprotnega preverjanja razumevanja in pomnjenja posredovanih informacij s strani zdravstvenih delavcev.

V raziskavi je bila potrjena tudi pričakovana potreba nevrokirurških pacientov po vključevanju njihovih družinskih članov. Po mnenju raziskovalcev iz Ljubljane (Kos et al., 2016) je izobraževanje družinskih članov ključnega pomena, da bi ti znali nuditi pomoč in podporo obolelemu svojcu v vsakdanjih življenjskih aktivnostih. Štirje udeleženci so v raziskavi izpostavili družinske člane kot aktivnega udeleženca zdravstvenega procesa in pozitiven dražljaj. Marko je poudaril, da je vloga družine zelo pomembna, ker je pacient takrat sam in se počuti kot da je na drugem svetu. Ena od udeleženk posebej opozorila, da podpore partnerja ni bila deležna, ker partner ni bil vključen v njeno zdravstveno obravnavo.

Pomembno je, da pacient premaga svojo invalidnost in izboljša stanje zmogljivosti, ter ostane neodvisen in s tem družino in skupnost razbremeni bremena (Kos et al., 2016). Želja po samostojnosti in neodvisnosti se je kazala tudi v naši raziskavi. Dve udeleženci sta to izpostavili v intervjuju, kjer obe trdita, da sta pomoč medicinskih sester imeli na voljo, vendar nista želeli biti v breme, oz. je bila želja po samostojnosti večja.

Ena od raziskav s kvalitativnim raziskovalnim dizajnom, kjer je sodelovalo 25 nevrokirurških pacientov, je pokazala, da sta obseg in kakovost informacij prejetih s strani zdravstvenega osebja, pogosto nezadostna (Rozmovits et al., 2010). To potrjujejo tudi udeleženci naše raziskave. Zanimiv primer navaja udeleženka, katere stanje je ob bolniški postelji preverjal zdravnik. Ko je zbral potrebne podatke, je želel oditi, nato ga je udeleženka sama pozvala k odgovoru, kaj se z njo dogaja. Druga udeleženka je v intervjuju izpostavila, da se o morebitnih težavah po operaciji ni z nikomer pogovorila, hkrati pa pove, da se tudi sama ni spomnila vprašati. Eden od njih je naknadno informacije pridobil pri osebni zdravnici. Imanipour in sodelavci (2016) pišejo, da na kakovost in obseg informacij, ki jih zdravstveni delavci posredujejo, lahko vplivajo različni dejavniki, kot so: strah pred nezadostnim znanjem in slabim posredovanjem informacij in biti obtožen, izogibanje stresnim situacijam in nezmožnost izražanja primernih čustev, pomanjkanje pripravljenosti in neustrezno usposabljanje za takšne primere. Sporočanje slabih novic pacientu in njegovi

družini, je stresno tudi za zdravstvene delavce, kajti s tem jim posledično prinašajo stres, skrbi in obup, ter pomembno vplivajo na njihova življenja.

Pomankanje pristopov za zagotavljanje ustreznih informacij in primerne komunikacije pri celostni obravnavi nevrokirurškega pacienta se kaže v neizpolnjeni potrebi po informiranju in komuniciranju (Harison et al., 2019). Potreba pacientov po večji interakciji med zdravstvenim osebjem in pacienti, se je pokazala tudi v tej raziskavi, ko udeleženka omeni, da je največjo nemoč čutila v bolnišnici, ker zaradi počasnega reagiranja v ključnih trenutkih, ko je bila medicinska sestra ob njej, ni uspela izraziti svojih potreb. Udeleženka je celo mnenja, da bi samo malo daljša prisotnost medicinske sestre ob njej, bistveno vplivala na njeno počutje.

Še en pomemben problem, ki so ga trije udeleženci nazorno izpostavili, je neprimerna komunikacija zdravstvenih delavcev in pomanjkanje empatije. Dve udeleženci, sta kljub motnjam zavesti slišali govoriti medicinske sestre o njunem zdravstvenem stanju, kot o hudem poslabšanju oz. slabi prognozi, na kar se nista mogla odzvati. Ena udeleženka je bila deležna tudi komentarja na račun svoje neurejenosti, na katero sama takrat ni imela vpliva. Moški predstavnik raziskave je bil deležen ostre kritike ob izražanju bolečine in iskanju informacij glede zdravlil. Tudi Elayyan in sodelavci (2018) opozarjajo na pomankanje empatije zdravstvenih delavcev v odnosu in komunikaciji s pacienti. Le ti naj bi pogosto zapostavili empatijo in s pacienti raje delajo z distanciranim pristopom. Razloge avtorji vidijo v organizacijskih (obseg dela, depersonalizacija, emocionalna in fizična izgorelost medicinskih sester, pomankanje podpore organizacije in izobraževanj), osebnih (pacientovo vedenje, neustrezno vzornišvo, in demografskih dejavnikov (spol, izkušnje, posebna znanja).

Pričakovane potrebe ali morebitni zapleti pri pacientih po nevrokirurški operaciji glave niso enaki za vse, prav tako niso prvi vseh izraženi z isto intenziteto, vendar omogočajo zdravstvenemu osebju dobro pripravo in s tem individualno prilagajanje načrta obravnave. Operacija glave, že zaradi konotacije same vzbuja poplavo čustev pri pacientu, ki ga lahko tudi ovirajo pri sprejemanju nastale situacije. Da bi lahko zdravstveni delavci dosegli optimalne rezultate pri zdravljenju in rehabilitaciji pacienta, mora vsak posamezen član delovati proaktivno.

Glavna omejitev te raziskave so široko zastavljeni cilji. S polstrukturiranimi intervjuji smo sicer pridobili širok spekter podatkov, vendar jih je bilo v nekaterih fazah, zaradi prepletanja, težko razčleniti v posamezne sklope pooperativnih težav. Zaradi zavedanja o majhnem številu udeležencev v raziskavi, so nekateri kljub zagotovitvi o ohranitvi anonimnosti izrazili skrb o razkritju identitete, kar bi tudi lahko vplivalo na njihove odgovore. V prihodnosti bi bilo potrebno raziskati posamezne teme, na večjem številu pacientov po operaciji glave. Pri posamezni skupini, bi bilo nato smotrno izvesti več intervjujev, v različnih obdobjih zdravljenja, tudi v obdobju po odpustu iz bolnišnice in nato primerjati rezultate spreminjanja njihovih potreb, glede na obdobje.

6 ZAKLJUČEK

Bolečina, slabost in bruhanje, motnje sensorike in motorike, spremenjena samopodoba, depersonalizacija so ovire, s katerimi se spopada nevrokirurški pacient in njegova družina, kar so potrdili tudi rezultati predstavljene raziskave. Prepoznane so individualne razlike pri pojavljanju in zaznavanju teh težav. Spoprijema se vsak na svoj edinstven način, glede na njegov značaj, predhodne izkušnje in demografske značilnosti. Velik vpliv na učinkovito spoprijemanje s težavami ima empatičen odnos zdravstvenih delavcev v celotnem poteku zdravstvene obravnave.

Da bi lahko zdravstveni delavci sledili potrebam pacienta in njegove družine ter standardom in zahtevam po ekonomični racionalnosti in strokovni obravnavi, so njihove ključne naloge: kategorizacija pacientov, uporaba smotrnih ocenjevalnih lestvic, dokumentiranje, poročanje in evalvacija dela ter strokovno usposabljanje in izobraževanje kadra. Za napredek, pa je poleg potrebe potrebna tudi želja po tem.

Čeprav je bila ta raziskava širokega razpona, je lahko dobra podlaga za raziskovanje posameznih elementov pacientovih potreb in težav, iskanje razlogov zanje in morebitne načine izboljšanja zdravstvene obravnave.

7 LITERATURA

Arbour C, Choinière M, Topolovec-Vranic J, Loiselle CG, Puntillo K, Gélinas C (2014). Detecting pain in traumatic brain-injured patients with different levels of consciousness during common procedures in the ICU: typical or atypical behaviors? *Clin J Pain* 30(11): 960–9. doi: [10.1097/AJP.0000000000000061](https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000061).

Bose G, Luoma AMV (2017). Postoperative care of neurosurgical patients: general principles. *Anaesth. Intensive Care Med.* 18(6): 296–303. doi: [10.1016/j.mpaic.2017.03.004](https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2017.03.004).

Cahill JE, Armstrong TS (2014). Brain tumors. In: Hickey JV, ed. (2014). *The clinical practice of neurological and neurosurgical nursing*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 793–851.

Cuomo S, Abate M, Springer C, Kessel D, Bracken D, Fischer-Carlidge E (2018). Nurse practitioner-driven optimization of presurgical testing. *J Perianesth Nurs* 33(6): 887–94. doi: [10.1016/j.jopan.2017.08.004](https://doi.org/10.1016/j.jopan.2017.08.004).

Elayyan M, Rankin J, Chaarani MW (2018). Factors affecting empathetic patient care behaviour among medical doctors and nurses: an integrative literature review. *East Mediterr Health J* 24(3): 311–8. doi: [10.26719/2018.24.3.311](https://doi.org/10.26719/2018.24.3.311).

Gélinas C, Boitor M, Puntillo KA et al. (2019). Behaviors indicative of pain in brain-injured adult patients with different levels of consciousness in the intensive care unit. *J Pain Symptom Manage* 57(4): 761–73. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2018.12.333](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.333).

Harrison JD, Seymann G, Imershein S et al. (2019). The impact of unmet communication and education needs on neurosurgical patient and caregiver experiences of care: a qualitative exploratory analysis. *World Neurosurg* 122: e1528–e35. doi: [10.1016/j.wneu.2018.11.094](https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.11.094).

Hickey JV (2014). Neurosurgical patients. In: Hickey JV, ed. (2014). *The clinical practice of neurological and neurosurgical nursing*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 27–30.

Imanipour M, Karim Z, Bahrani N (2016). Role, perspective and knowledge of Iranian critical care nurses about breaking bad news. *Aust Crit Care* 29(2): 77–82. doi: [10.1016/j.aucc.2015.07.003](https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.003).

Ivanuša A, Železnik D (2000). *Osnove zdravstvene nege kirurškega bolnika: izbrana področja*. Maribor: Visoka zdravstvena šola, 25–225.

Jenkins K, Amin Y (2013). Postoperative assessment of neurosurgical patients. *Anaesth. Intensive Care Med* 14(9): 381–6. doi: [10.1016/j.mpaic.2013.05.015](https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2013.05.015).

Karabulut N, Yaman Aktaş Y (2016). Nursing management of delirium in the postanesthesia care unit and intensive care unit. *J Perianesth Nurs* 31(5): 397–405. doi: [10.1016/j.jopan.2014.10.006](https://doi.org/10.1016/j.jopan.2014.10.006).

Kos N, Kos B, Benedicic M (2016). Early medical rehabilitation after neurosurgical treatment of malignant brain tumours in Slovenia. *Radiol Oncol* 50(2):139–44. doi: [10.1515/raon-2015-0004](https://doi.org/10.1515/raon-2015-0004).

Królikowska A, Majk A, Antczak-Komoterska A, Ślusarz, R (2018). Patients fear and anxiety associated with planned neurosurgery. *JNNN* 7(3): 104–10. doi: [10.15225/PNN.2018.7.3.2](https://doi.org/10.15225/PNN.2018.7.3.2)

Lin M-L, Pang M-CS, Chen C-H (2012). Family as a whole: elective surgery patients' perception of the meaning of family involvement in decision making. *J Clin Nurs* 22(1-2): 271–8. doi: [10.1111/j.1365-2702.2012.04194.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04194.x).

Miterko LN, Lackey EP, Heck DH, Sillitoe RV (2018). Shaping diversity into the brain's form and function. *Front Neural Circuits* 12(83): 1–12. doi: [10.3389/fncir.2018.00083](https://doi.org/10.3389/fncir.2018.00083).

Osorio JA, Safae MM, Viner J et al. (2018). Cost-effectiveness development for the postoperative care of craniotomy patients: a safe transitions pathway in neurological surgery. *Neurosurg Focus* 44(5): E19. doi: [10.3171/2018.2.FOCUS1812](https://doi.org/10.3171/2018.2.FOCUS1812).

Perkins A, Liu G (2016). Primary brain tumors in adults: diagnosis and treatment. *Am Fam Physician* 93(3): 211–7.

Prestor B (2010). Operacije in posegi v nevrokirurgiji. In: Bošnjak R, Bunc G, eds. Izbrana poglavja iz nevrokirurgije. Maribor: Medicinska fakulteta, 45–53.

Rocha- Filho PAS (2015). Post-craniotomy headache: a clinical view with a focus on the persistent form. *Headache* 55(5):733–8. doi: [10.1111/head.12563](https://doi.org/10.1111/head.12563).

Rozmovits L, Khu KJ, Osman S, Gentili F, Guha A, Bernstein M (2010). Information gaps for patients requiring craniotomy for benign brain lesion: a qualitative study. *J Neurooncol* 96(2): 241–7. doi: [10.1007/s11060-009-9955-8](https://doi.org/10.1007/s11060-009-9955-8).

Sites DS, Johnson NT, Miller JA et al. (2014). Controlled breathing with or without peppermint aromatherapy for postoperative nausea and/or vomiting symptom relief: A randomized controlled trial. *J Perianesth Nurs* 29(1): 12–9. doi: [10.1016/j.jopan.2013.09.008](https://doi.org/10.1016/j.jopan.2013.09.008).

Strojnik T, Lipovšek M (2010). Kratek zgodovinski pregled nevrokirurgije. In: Bošnjak R, Bunc G, eds. Izbrana poglavja iz nevrokirurgije. Maribor: Medicinska fakulteta, 6–9.

Taşdemir N, Guloglu S, Turan Y, Cataltepe T, Özbayır T (2010). Learning needs of neurosurgery patients. *J Neurol Sci* 27(4): 414–20.

Tsaousi GG, Logan SW, Bilotta F (2017). Postoperative pain control following craniotomy: a systematic review of recent clinical literature. *Pain Pract* 17(7): 968–81. doi: [10.1111/papr.12548](https://doi.org/10.1111/papr.12548).

Valero R, Carrero E, Fàbregas N, Iturri F, Saiz-Sapena N, Valencia L (2017). National survey on postoperative care and treatment circuits in neurosurgery. *Rev Esp Anesthesiol Reanim* 64(8): 441–52. doi: [10.1016/j.redar.2017.01.003](https://doi.org/10.1016/j.redar.2017.01.003).

Vogrinc J (2008). Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju. Ljubljana: Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, 61–189.

Zadnik V, Primic Zakelj M, Lokar K, Jarm K, Ivanus U, Zagar T (2017). Cancer burden in Slovenia with the time trends analysis. *Radiol Oncol* 51(1): 47–55. Dostopno na: <http://www.slora.si/analizaslo> <18.8.2020> .

Zisakis AK, Varsos V, Exadaktylos A (2013). What is new and innovative in emergency neurosurgery? Emerging diagnostic technologies provide better care and influence outcome: a specialist review. *Emerg Med Int* 2013:568960. doi:[10.1155/2013/568960](https://doi.org/10.1155/2013/568960).

8 PRILOGE

8.1 Dovoljenje Etične komisije Republike Slovenije



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko

Elvira Mešinovič
Kratka ulica 2
1351 Brezovica pri Ljubljani
elvira.mesinovic@gmail.com

Številka: 0120-140/2018/8
Datum: 29. avgust 2018

Zadeva: Ocena etičnosti predložene raziskave

Spoštovana gospa Elvira Mešinovič,

Komisija za medicinsko etiko (KME) je dne 28. 2. 2018 (datirano z datumom 27. 2. 2018) od vas prejela vlogo za oceno etičnosti raziskave z naslovom "Težave pri izražanju potreb pri pacientih po operaciji glave".

Raziskava bo potekala za namen vašega diplomskega dela v okviru študijskega programa Zdravstvena nega, 1. stopnja Univerze v Ljubljani.

KME je na seji 13. marca 2018¹ obravnavala vašo vlogo za raziskavo in ugotovila, da je vašo vlogo potrebno dopolniti z določenimi pojasnili. Iz vloge ni jasno razvidno, kako bo diplomantka pridobila podatke o zdravstvenem stanju oseb, izmed katerih bodo izbrane tiste, ki bodo sodelovale v raziskavi. Prav tako ni jasno opredeljena odgovornost mentorje ali druge osebe, ki lahko prevzame zdravstveni nadzor nad potekom raziskave, v katero bodo vključene osebe, ki so prestale nevrokirurško operacijo glave. Potrebno je tudi soglasje ustanove, kjer bo raziskava potekala.

Dne 20. 6. 2018 ste poslali dopolnitev vloge.

KME je na seji 17. julija 2018² obravnavala vašo dopolnjeno vlogo s popravki in dopolnila za omenjeno raziskavo ter ugotovila, da je vloga sedaj popolna in raziskava etično sprejemljiva. S vam za njeno izvedbo izdaja svoje soglasje.

P.S.: Pri morebitnih nadaljnjih dopisih v zvezi z raziskavo se obvezno sklicujte na številko tega dopisa.

S spoštovanjem,

Pripravila:
Maja Žejn

dr. Božidar Voljč, dr. med.,
predsednik KME

¹ Seznam članov KME, ki so odločali o vlogi, in izjava, da KME deluje v skladu z zadevnimi zakoni in priporoči, sta na voljo na spletni strani KME (zavihek "Meni", rubrika "Seje").

² Seznam članov KME, ki so odločali o vlogi, in izjava, da KME deluje v skladu z zadevnimi zakoni in priporoči, sta na voljo na spletni strani KME (zavihek "Meni", rubrika "Seje").

8.2 Izjava o zavestni in svobodni privolitvi k sodelovanju v raziskavi

IZJAVA O ZAVESTNI IN SVOBODNI PRIVOLITVI K SODELOVANJU V RAZISKAVI

Moje ime je Elvira Mešinović. Zaključujem študij Zdravstvena nega, 1. stopnja na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani. Pri pripravi diplomskega dela z naslovom »Težave pri izražanje potreb pri pacientih po operaciji glave« se posvečam ključnim točkam v zdravstveni negi nevrokirurškega pacienta, predvsem s pacientovega zornega kota. Z vašo pomočjo želim pripomoči k še boljši obravnavi pacientov v vseh fazah zdravljenja. Pred vsem je pomembna živa, osebna zgodba posameznika, kjer bomo iskali odgovore o vplivu nevrokirurške operacije.

Sodelovanje v raziskavi je prostovoljno in anonimno in možnost imate, da kadarkoli odklonite sodelovanje, brez kakršnega koli pojasnila.

V kolikor boste v raziskavi sodelovali, vam bom postavila štiri ključna vprašanja o vaši izkušnji ter vaše odgovore zabeležila/snemala. To bo trajalo najdlje 2 uri.

Vaši podatki, ki jih bomo zbrali v raziskavi, so zaupni, pred nepooblaščenim razkritjem bodo zavarovani z izmišljenim imenom, v nobenem primeru ne morejo biti dostopni drugim nepoklicanim osebam brez vašega privoljenja. Predvidevamo, da vam sodelovanje v raziskavi ne bo povzročilo nobenih nevšečnosti in stroškov. Vsa vprašanja v zvezi z raziskavo lahko kadarkoli naslovite na vodjo raziskave:

Elvira Mešinović

Tel.št.: XXXXXXXXXX

email: elvira.mesinovic@gmail.com

S podpisom pristajam na sodelovanje v raziskavi. Razlago sem prebral oziroma mi je bila podana ustno in jo razumem.

Datum in podpis preiskovanca:

Datum in podpis odgovorne osebe: