

# JHS

**Revija za zdravstvene vede**  
*Journal of Health Sciences*

Vol. 4 • No. 1 • 2017



**REVIJA ZA ZDRAVSTVENE VEDE**  
*Journal of Health Sciences*

**Izdajatelj** *Publisher*

Fakulteta za zdravstvene vede Novo mesto *Faculty of Health Sciences Novo mesto*

**Glavni in odgovorni urednik** *Editor-in-Chief*

Bojana Filej

**Uredniški odbor** *Editorial Board*

Barbara Davis, ZDA

Božena Gorzkowicz, Poljska

Goran Kozina, Hrvaška

Nevenka Kregar Velikonja, Slovenija

Oscar R. de Miranda, Nizozemska

Jasmina Starc, Slovenija

**Tehnični urednik** *Technical Editor*

Bojan Nose

**Tajniška dela** *Secretary*

Brigita Jugovič

**Jezikovni pregled** *Slovene-Language Editor*

Melanija Frankovič

**Jezikovni pregled angleških besedil** *English-Language Editor*

Katja Kropce

**Naslov uredništva** *Address of the Editorial Office*

JHS - Revija za zdravstvene vede, Na Loko 2, SI-8000 Novo mesto, Slovenija

**Spletna stran revije** *Website of the Journal*

<http://www.jhs.si>

**Elektronski naslov** *E-mail*

[urednistvo@jhs.si](mailto:urednistvo@jhs.si), [editorial.office@jhs.si](mailto:editorial.office@jhs.si)

**Naklada** *Circulation*

200

**Tisk** *Printed by*

Tiskarna Cicero Begunje, d.o.o.

ISSN 2350-3610

## VSEBINA CONTENTS

<i>Dr. Anita Jug Došler</i>	3
Raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma v zdravstvenovzgojnem delu Researching and Directing the Hidden Curriculum in Health Education Work	
<i>Ddr. Joca Zurc</i>	16
Skrb za zdravje, počitek in redna gibalna aktivnost – ključni dejavniki v razvoju mladih glasbenikov Caring for Health, Rest and Regular Physical Activity – Key Factors of the Development of Young Musicians	
<i>Dr. Vesna Zupančič</i>	31
Integrirana skrb za osebe s težavami v duševnem zdravju Integrated Care for People with Mental Health Problems	
<i>Mag. Alenka Plemelj</i>	46
Pomen prostega časa pri osebah z zmanjšano zmožnostjo The Meaning of Leisure Time for People with Disabilities	
<i>Katja Brkič Golob</i>	61
Funkcioniranje družine s prisotno psihopatologijo pri družinskem članu: študija primera Functioning of a family with the presence of a family member psychopathology: a case study	
<i>Mag. Tine Kovačič, dr. Bojana Filej</i>	76
Vpliv terapije s pomočjo konja na motorične spretnosti in samopodobo oseb z Downovim sindromom Impact of Equine Assisted Therapy on Motor Skills and Self-Esteem in Persons with Down Syndrome	
<i>Mag. Monika Brglez</i>	91
Pomen socialnega omrežja starejših oseb pri njihovi čustveni opori ter materialni in informacijski podpori The Importance of Social Network of Older People in their Emotional, Material and Information Support	
<i>Mag. Andreja Hrovat Bukovšek</i>	108
Osveščenost pacientov o antikoagulacijskem zdravljenju Awareness of Patients about Anticoagulation Treatment	



# Raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma v zdravstvenovzgojnem delu

Znanstveni članek

UDK 613:37.016

*KLJUČNE BESEDE:* prikriti kurikulum, zdravstvenovzgojno delo, raziskovanje

*POVZETEK* - V prispevku predstavljamo konceptualne in metodološke značilnosti raziskovanja in usmerjanja prikritega kurikuluma na področju zdravstvenovzgojnega dela. Raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma je proces, v katerem ugotovljamo njegove dobre in slabe strani. Na podlagi vedno novih spoznanj ga nenehno izboljšujemo in usmerjamo. V empiričnem delu, ki je zasnovan kot študija primera, predstavljamo rezultate pregleda raziskav, ki so analizirani po načelih metasinteze. Na podlagi raziskovalnih ugotovitev razvijemo smernice za raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma, ki slonijo na postavkah akcijskega in evalvacijskega raziskovanja ter raziskovanja po metodi dekonstrukcije in redefinicije lastnega mišljenja in prepričanj, ki usmerjajo posameznikovo poklicno delovanje. Zanje predpostavljamo, da lahko pripomorejo k dvigu kakovosti zdravstvenovzgojnega dela zaposlenih v zdravstvenih institucijah.

Scientific article

UDC 613:37.016

*KEY WORDS:* hidden curriculum, health education work, research

*ABSTRACT* - The article presents some conceptual and methodological characteristics of researching and directing the hidden curriculum in the field of health education work. Researching and directing the hidden curriculum is an ongoing process in which we determine its positive and negative sides. This process is being continuously improved and directed on the basis of new findings. In the empirical part of the study, designed as a case study, we present the results of a review of the existing research, analysed according to the principles of meta-synthesis. Based on the research findings, we develop guidelines for researching and directing the hidden curriculum, which are grounded on action and evaluation research, as well as research according to the method of the deconstruction and redefinition of personal thinking and beliefs that guide the individual's professional activity. We assume that these guidelines can contribute to raising the quality of the health education work of employees in healthcare institutions.

## 1 Uvod

Za začetnika raziskovanja koncepta prikritega kurikuluma v šestdesetih letih velja Jackson (1968), čeprav se konceptualno preučevanje prikritega kurikuluma pripisuje že Deweyu (1916). Poleg njega sta bila med vidnejšimi začetnimi raziskovalci Apple (1992) in Gerbner (1974). Po mnenju slednjega se v vsaki instituciji z uradnim kurikulumom uresničuje tudi prikriti kurikulum, ki deluje tako, da se na osnovi skupnih institucionalnih načinov delovanja zdravstvenovzgojne institucije izoblikujejo določeni stereotipni načini socialnega vedenja in odzivanja, ki vplivajo na delovanje posameznika. Ob tem posebej izpostavi, da se prikriti kurikulum institucije povezuje tudi s prikritim kurikulumom določene družbe, ki vsebuje skupek veljavnih pravil, norm ali kulturnih vzorcev. Vsaka kultura, vsaka institucija pa teži k organizaciji spoznanj in k delovanju v skladu s socialnimi vzorci, ki determinirajo njegov obstoječi socialni red. Ker prikriti kurikulum v zdravstveno-vzgojnih praksah lahko zaseda tudi mesto ideološkega dejavnika, kjer se prisvajajo identitete simbolnega okvira socialnega

reda, je zelo pomembno, da se ga reflektira in strokovno ustrezno usmerja k doseganju čim višje ravni kakovosti zdravstvenovzgojnega dela (Kecmanović, 2004, 2011). V empiričnem delu, ki je zasnovan kot študija primera, predstavljamo rezultate pregleda raziskav, ki so analizirani po načelih metasinteze. Na podlagi ugotovitev razvijemo smernice za raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma, ki slonijo na postavkah akcijskega in evalvacijskega raziskovanja ter raziskovanja po metodi dekonstrukcije in redefinicije lastnega mišljenja in prepričanj, ki usmerjajo posameznikovo poklicno delovanje. Zanje predpostavljamo, da lahko pripomorejo k dvigu kakovosti zdravstveno-vzgojnega dela zaposlenih v zdravstvenih institucijah.

## **2 Raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma v zdravstveno vzgojnem delu**

Raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma je nepretrgan proces, v katerem iščemo njegove dobre in slabe strani. Na podlagi novih ugotovitev ga nenehno izboljšujemo in usmerjamo. Ob tem pa moramo vedeti, da prikriti kurikulum ni vedno negativen in je zaradi njega mogoče realizirati nekaj, kar sicer v osnovi ni predpisano z uradnimi dokumenti. Je pa res, da pri identifikaciji vseskozi težimo: (1) k identifikaciji tistih dejavnikov kakovostnega dela v oddelku, ki bi jih lahko prenesli v druge oddelke, (2) k razumevanju, kako se različni pristopi, postopki, metode, vsebine in oblike obnesejo v delovnem okolju, (3) k iskanju kakovosti in/ali učinkovitosti zdravstvenovzgojnega programa oz. prakse, (4) k identifikaciji spontanih, rutinskih dejavnosti in drugih pravil bivanja in delovanja v zdravstveni instituciji. Ker pa ni programa in prakse, ki ne bi vsebovala vrednot in prepričanj, prikrita kurikuluma ne moremo raziskovati in usmerjati ločeno od subjektivnih teorij (Jug Došler in sod., 2015a; Jug Došler in sod., 2015b).

Številni avtorji (Elfer in Wedge, 1996; Woodhead in Faulkner, 1999; Mac Naughton, 2005; Moss, 1994, 1996; Whitebread idr., 1996; Kroflič, 2002; Taylor idr., 2005; Smith idr., 2008; Kecmanović, 2004, 2011; Moss, Dillon in Statham, 2000; Nixon idr., 2013; Janssen idr., 2013; Shorey, 2013; Higashi idr., 2013; Mossop idr., 2013; Arons in Krabb, 2013; Roberts in Priest, 2010; Marjanovič Umek in Zupančič, 2004) navajajo, da prikriti kurikulum v zdravstvenovzgojnem in izobraževalnem delu določajo dejavniki, kot so: socialni odnosi; interakcija in komunikacija; socialno in čustveno odzivanje strokovnih delavcev na potrebe posameznikov in njihovo razumevanje individualnih razlik med njimi; socialno ozračje in klima v oddelku; poučevanje postopkov, pravil in principov, ki jih sodelavci hitro prevzemajo; skrita pričakovanja strokovnih delavcev in njihova osebnostna naravnost; posebni načini socializiranja in discipliniranja; strokovni delavci kot objekti identifikacije; delovni proces, vsebine, postopki in metode; spremljanje vzgojno-izobraževalnih in zdravstveno-vzgojnih učinkov in samoevalviranje pedagoške oz. zdravstvene prakse; prostori in okolje; dnevni red in organizacija časa; organizacija dela in menedžment znotraj zdravstvene institucije; svetovanje in strokovna podpora strokovnim delavcem; sodelovanje med

zaposlenimi pri načrtovanju, izvajanju in evalviranju zdravstvenovzgojnega dela; možnosti zaposlenih za nadaljnje izobraževanje; sodelovanje in timsko delo ipd. Če bi želeli naštetje dejavnike, ki so lahko sestavni del prikritega kurikuluma, sistematizirati in specificirati, jih glede na njihovo smer delovanja lahko razvrstimo v tri skupine, in sicer: (1) dejavniki, ki učinkujejo na proces dela in kakovost zdravstvenih storitev; (2) dejavniki, ki učinkujejo na proces organizacije in menedžmenta institucije; ter, (3) tisti, ki zaokrožajo poklicni razvoj in sodelovanje zaposlenih na mikro in makro nivoju.

Veliko dejavnikov prikritega kurikuluma pogosto izhaja iz posameznega strokovnega delavca in njegovih subjektivnih teorij, ki niso ustrezno reflektirane in strokovno utemeljene. Ob dejavniki prikritega kurikuluma je problematično, če le-ta ostaja prikrit prav z namenom manipuliranja, v ozadju katerega lahko stojijo različni prikriti interesi (King, 1986; Ginsburg, 1986; Moss, Dillon in Statham, 2000; Mac Naughton, 2005; Smith idr., 2008), kot npr. da zdravstvena institucija afirmira določene koncepte, ki služijo predvsem ideološkimi konceptom strokovnega dela oz. zdravstvene prakse (Mac Naughton, 2005; Mossop idr., 2013). Foucault (Mac Naughton, 2005) pojasnjuje, da prikriti kurikulum deluje na posameznike v kontekstu družbenega nadzora, norm in moči. Pravi, da ni statičen, saj se nenehno spreminja v poklicno socialnih interakcijah, kjer je odvisen od vrednotnih sistemov, prepričanij ter družbenozgodovinskih in kulturnih okoliščin, ki determinirajo posameznikov delovni prostor in njegovo poklicno delovanje. Zato je še toliko bolj pomembno, da je posameznik sposoben dekonstruirati, kritično analizirati in ustrezno usmerjati načine tako svojega kot institucionalnega ali morda politično in ideološko 'obarvanega' mišljenja in delovanja (Mac Naughton, 2005; Kecmanović, 2004; Higashi idr., 2013; Chretien, 2013). Tudi položaj, ki ga posameznik zaseda na delovnem mestu in v družbi nasploh, lahko vpliva na njegovo ravnanje in odzivanje, za katerega velja, da se vedno in povsod ne ujema povsem z njegovim dejanskim vedenjem, mišljenjem, prepričanjem in/ali stališčem (Howells, 1999; Breidenstein, 2002; Mac Naughton, 2005; Janssen idr., 2013; Higashi idr., 2013; Dweck idr., 1995; Turnšek, 2008). Pajares (1992) v zvezi s tem opozarja, da na človekovo objektivno znanje najpogosteje vplivajo ravno njegova prepričanja, ki lahko izkrivijo ali preoblikujejo celo njegov informacijski in miselni proces. Ta igra pomembno vlogo tudi pri prepoznavanju, percepciji in interpretaciji znanja, spretnosti in veščin, ko načrtujemo in odločamo o svojem poklicnem odzivanju (Sternberg, 1999; Norris, 2004; Katz, Sutherland in Earl, 2005; Mossop idr., 2013). Prikriti kurikulum pomembno določa zdravstvenovzgojni proces. Vpet je tako v oblastna razmerja in sociokulturni kontekst zdravstvene institucije, v kateri strokovni delavci delajo, kot tudi v njihovo osebno zgodovino življenjskih in profesionalnih spretnosti, veščin, izkušenj in znanja. Izkušnje starejših strokovnih delavcev močno vplivajo tudi na to, da se 'rutine prikritega kurikuluma' selijo v subjektivne teorije mlajših oz. na novo zaposlenih ljudi v zdravstveni instituciji. Dejavniki prikritega kurikuluma se pogosto nanašajo na elemente rutinskih dejavnosti, ki jih lahko favorizira posameznik in/ali institucija. Tudi večja strokovna avtonomija zaposlenih lahko predstavlja večjo nevarnost za dejavnike prikritega kurikuluma, saj se nanaša na proces dela, vsebine, postopke oz. metode ter organizacijo zdravstvenovzgojnega dela v zdravstvenih institucijah kot skupek postopkov in ritualov (Jug Došler s sod., 2015a). Pomembno ob tem pa je, ali ga je posameznik in/ali zdravstvena institucija zmožna prepoznati, reflektirati in v

danih (z)možnostih tudi spreminjati oz. usmerjati v pozitivni smeri kot dvig kakovosti zdravstvenovzgojnega dela. Tako je raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikuluma predpogoj za dvig kakovosti zdravstveno-vzgojnega dela zaposlenih v zdravstvenih in izobraževalnih institucijah. V nadaljevanju pa na podlagi pregleda rezultatov raziskav prikritega kurikuluma predstavljamo nekatere nove konceptualne, metodološke in vsebinske smernice za njegovo raziskovanje in usmerjanje pri zdravstvenovzgojnem delu.

### 3 Metode

Glede na vsebinski kriterij je naša študija primera, ki temelji na pregledu znanstvene literature, edukacijska, saj teži k razumevanju zdravstvenovzgojne dejavnosti (Stenhouse, 1988). V njej se prepletata tako interpretativna kot kavzalna paradigma. Sklepanje poteka na osnovi analitične indukcije, v okviru katere smo preučevali, kako so posamezne lastnosti, procesi in/ali dejavnosti med seboj povezane ter v kakšnih odnosih ali razmerjih so (Yin, 2003; Vogrinc, 2008). Podatki so bili združeni in obdelani po načelih metasinteze analiziranih raziskav s kombinacijo različnih raziskovalnih metod: deskripcije, razvrščanja, kompilacije in komparacije. Analiza je bila izvedena po tipu vsebinske analize spoznanj izsledkov raziskav drugih raziskovalcev, objavljenih v revijah in zbranih s pomočjo navedenih podatkovnih baz glede na naše izbirne kriterije. Pregledane so bile baze podatkov: Google Scholar, Elsevier, Cochrane Library, EIFL Direct, MEDLINE, ScienceDirect, ProQuest, ERIC, MIDIRS, Embase in COBIB.SI ter združevalni iskalniki DiKUL in Athens. Izbor zadetkov v znanstvenih bazah je bil omejen na izbirne kriterije: dostopnost (z vidika dostopa celotnega besedila), znanstvenost (v pregled in analizo rezultatov smo vključili prispevke, ki so glede na tipologijo bili ali izvorni znanstveni ali pregledni znanstveni ali znanstvena monografija), vsebinska ustreznost (v analizo smo vključili literaturo in vire, ki so preučevali dejavnike prikritega kurikulumu v zdravstvenovzgojnem delu) in aktualnost vira (v raziskavo smo vključili vse relevantne vire, ki pomembno prispevajo k razvoju teorije prikritega kurikulumu v zdravstvenovzgojnem delu). Ključne besede, po katerih smo iskali literaturo in vire, so bile: hidden curriculum, subjective views, quality of health education work, daily routine, educational process. Raziskave niso bile časovno omejene, so pa bile ovrednotene glede na metodološko kakovost in analizirane glede na raziskovane parametre in rezultate. Za analizo so bile uporabljene presečne, longitudinalne, perspektivne in primerjalne raziskave. Pregled literature in rezultatov raziskav je trajal od septembra 2014 do junija 2016.

### 4 Rezultati

Raziskave smo ovrednotili glede na kakovost na osnovi štiristopenjske lestvice, oblikovane glede na vrsto raziskave in moč dokazov (Tabela 1). Raziskave označene z I. imajo najvišjo zanesljivost dokazov, najmanjšo pa imajo tiste, ki so označene s IV. (Eccles in Mason, 2001).

Tabela 1: Metodološko razvrščanje analiziranih študij (Eccles in Mason, 2001)

Kategorija	Metodologija študije
I.	Dokazi, dobljeni s sistematičnim pregledom metaanaliz iz randomiziranih kontrolnih raziskav ali vsaj ene randomizirane kontrolne raziskave.
II.	Dokazi, dobljeni iz vsaj ene kontrolne raziskave brez randomizacije ali vsaj ene kvaziekperimentalne raziskave drugačnega tipa.
III.	Dokazi, dobljeni s pomočjo neeksperimentalnih, opisnih oz. deskriptivnih raziskav, kot so primerjalne raziskave, študije primera in korelacijske raziskave.
IV.	Dokazi, dobljeni iz poročil ekspertnih skupin oz. mnenje in/ali klinična/izobraževalna izkušnja spoštovane avtoritete.

Največ v raziskavo vključenih raziskav je bilo iz III. ( $n = 7$ ) in IV. kategorije ( $n = 4$ ), najmanj pa iz I. ( $n = 1$ ) in II. kategorije ( $n = 2$ ) (tabela 2). Glede na izbirne kriterije pa vseh raziskav oz. zadetkov zaradi pomanjkljivih podatkov ni bilo mogoče vključiti v nadaljnjo analizo.

Tabela 2: Ovrednotenje uporabljenih raziskav po štiristopenjski lestvici

Avtor	Stopnja kakovosti raziskave	Vrsta metodologije	Tehnika zbiranja podatkov
Apple (1992)	I.	kombinirana	raziskovalni dnevnik, intervju, opazovanje,
Janssen idr. (2013)	II.	kombinirana	vprašalnik, intervju, opazovanje
Mac Naughton (2005)	II.	kombinirana	dokumentacija primarnih in sekundarnih virov, etnografski zapis, opazovanje
Tuden idr. (2013)	III.	kvalitativna	dokumentacija primarnih in sekundarnih virov
Mossop idr. (2013)	III.	kvalitativna	fokusne skupine, vprašalnik
Kroflič (2002)	III.	kvalitativna	dokumentacija primarnih in sekundarnih virov, etnografski zapisi
Taylor idr. (2005)	III.	kvalitativna	refleksije praks, skupinski sestanki, fokusne skupine
Higashi idr. (2013)	III.	kvalitativna	intervjuji
Nixon idr. (2013)	III.	kombinirana	intervju, fokusne skupine, vprašalniki
Arons in Krabb (2013)	III.	kvalitativna	dokumentacija primarnih in sekundarnih virov
Turnšek (2008)	IV.	kombinirana	vprašalnik, intervju, opazovanje
Katz idr. (2005)	IV.	kombinirana	dokumentacija primarnih in sekundarnih virov
Moore idr. (2012)	IV.	kombinirana	fokusne skupine, vprašalnik
Smith idr. (2008)	IV.	kombinirana	dokumentacija primarnih in sekundarnih virov, konzultacije

Čeprav je primanjkovalo število randomiziranih in longitudinalnih raziskav, lahko na osnovi sistematičnega pregleda prispevkov s področja raziskovanja in usmerjanja dejavnikov prikritega kurikuluma zaključimo, da so raziskovalci v večini primerov

uporabili deskriptivno in kavzalno-neeeksperimentalno empirično metodo, da so bile raziskave zasnovane na kvantitativni metodologiji, v katero so bili vključeni tudi elementi kvalitativnih raziskovalnih metod. Raziskovanje je večinoma potekalo na manjših vzorcih, zato so njihovi izsledki, ugotovitve in rezultati kontekstualno vezani na specifično raziskovalno okolje institucije. Tehnike zbiranja podatkov, ki so jih raziskovalci najpogosteje uporabili, so bile: anketa, opazovanje, intervju in analiza dokumentov (refleksivni dnevniki, etnografski zapisi, analiza zdravstvene dokumentacije itd.).

## 5 Razprava

Ugotovitve raziskav v Evropi in po svetu so pokazale, da raziskovanje in usmerjanje dejavnikov prikritega kurikuluma ni vezano na poenoteno raziskovalno metodologijo. To bi lahko pripisali dejstvu, da so institucije, znotraj katerih se odvija zdravstvenovzgojni proces v Evropi in po svetu zelo različne tako z vidika pravne ureditve, sistemskih, organizacijskih in vsebinskih rešitev kot tudi z vidika prevladujoče vloge, ki jo imajo: klinična in ali medicinska, zdravstveno-vzgojna in razvojna. To pomeni, da kakovosti zdravstvenovzgojnega dela v zvezi s prikritim kurikulumom ni mogoče preverjati z vidika enotnih standardov, ciljev in metod raziskovalnega dela (npr. Woodhead in Faulkner, 1999; Smith, 2008; Tuden idr., 2013; Higashi idr., 2013; Moore, Crozier in Kite, 2012; Jug Došler s sod., 2015b). Težava je tudi v tem, da ni enotnih konceptov prikritega kurikuluma in jasno definiranih vsebinsko-strukturnih področij, kjer bi ta v posamezni instituciji lahko bil prepoznan. Z vidika vsebinske strukturiranosti raziskovanja in usmerjanja dejavnikov prikritega kurikuluma pa smo na osnovi metasinteze analiziranih raziskav prišli do zaključka, da raziskave lahko delimo v štiri skupine:

Raziskave (npr. Apple, 1992; Mac Naughton, 2005; Turnšek, 2008; Tuden idr., 2013), ki so preučevale, kako preko prikritega kurikuluma na delovanje institucije in ravnanje zaposlenih vplivajo prevladujoče družbene ideologije. Tovrstnim raziskavam je skupna ugotovitev, da je družbena ideologija tista, ki se 'pretaka' v stališča in prepričanja zaposlenih in prikriti kurikulum usmerja v smer, ki se odmika od uradnega kurikuluma, uradnih dokumentov, strokovnih smernic in strokovne zakonodaje določene zdravstvene profesije.

Raziskave (Turnšek, 2008; Mossop idr., 2013; Higashi idr., 2013; Smith idr., 2008), ki so preučevale učinek širšega (socio)kulturenega okolja in drugih družbenozgodovinskih okoliščin na oblikovanje in usmerjenost prikritega kurikuluma. Skupna značilnost pri tovrstnih raziskavah je, da (socio)kulturni, organizacijski in družbenozgodovinski dejavniki prav tako determinirajo posameznikov družbeni prostor in usmerjajo njegovo poklicno delovanje.

Raziskave (npr. Kroflič, 2002; Taylor idr., 2005; Janssen idr., 2013; Katz idr., 2005; Nixon idr., 2013), ki so preučevale strukturna mesta, kjer lahko prepoznamo oz. izsledimo prikriti kurikulum. Raziskavam je skupno, da prikriti kurikulum lahko izsledimo na strukturnih mestih, kot so: proces dela, vsebine, organizacija in način izvedbe po-

sameznih dejavnosti oz. postopkov; organizacija, menedžment in oblikovanje dnevne rutine v instituciji; odnos, komunikacija in (socialna) interakcija ter načini socializiranja med zaposlenimi in med zaposlenimi ter ostalimi akterji v zdravstvenovzgojnem procesu; pričakovanja zaposlenih; razumevanje in odzivanje na individualne razlike in zmožnosti posameznikov ter realizacija možnosti izbire med zaposlenimi in ostalimi akterji v zdravstvenovzgojnem procesu.

Raziskave (npr. Mac Naughton, 2005; Moore idr., 2012; Arons in Krabb, 2013; Janssen idr., 2013), ki so bile zasnovane kot razvojno-akcijske raziskave, ki so se ob tem, kako na zdravstvenovzgojni proces vplivajo dejavniki prikritega kurikulumu ukvarjale tudi z njihovim sistematičnim spreminjanjem in usmerjanjem. Vrednost tovrstnih raziskav v kontekstu raziskovanja in usmerjanja prikritega kurikulumu vidimo v tem, da so razvojno-akcijske raziskave namenjene uvajanju novih in izboljševanju obstoječih načinov, programov, postopkov, metod dela ipd., in sicer na temelju znanstvenega raziskovanja na eni strani in praktičnih izkušenj na drugi, saj so namenjeni pridobivanju novih oz. posodabljanju obstoječih spoznanj o preučevanih pojavih, hkrati pa sledijo aplikativnim ciljem in namenom.

Na podlagi pregleda obstoječe literature in rezultatov raziskav smo dokazali, da je raziskovanje in usmerjanje prikritega kurikulumu v vzgojno-izobraževalnem in zdravstvenovzgojnem delu celosten proces, ki zadeva tako posameznika kot institucijo, v kateri je ta zaposlen. Razumevanje delovnega konteksta strokovnega delavca vključuje tudi njegovo subjektivno védenje, katerega kritična analiza je pomembna metoda za njegovo ozaveščanje in doseganje ustrezne povezave med teorijo in prakso. Evalvacija, zlasti če temelji na triangulaciji virov in metod, zaposlenim omogoča oceniti razliko med načrtovanim in izvedenim zdravstvenovzgojnim delom. In ravno na tej relaciji dobimo uvid v prikriti kurikulum. Evalvacija, ki temelji na triangulaciji virov in metod, predstavlja zaposlenemu strategijo, preko katere se ta sooča z lastnimi subjektivnimi teorijami. Hermenevtično-dialektični krog v konstruktivistično-naturalistični evalvaciji pa v polju raziskovanja prikritega kurikulumu zaposlenim pomaga pri utrjevanju skupnih pogledov in strategij, ravnanja in odzivanja v skladu z dogovorjenimi protokoli, postopki in smernicami zdravstvenovzgojnega dela. V ozadju tega pa se odvija podoben proces, kot je formiranje utemeljene teorije.

Čeprav je naše raziskavo omejevalo predvsem pomanjkanje sorodnih empiričnih študij tako v slovenskem kot v mednarodnem prostoru, ki bi se poglobljeno ukvarjale s preučevanjem raziskovanja in usmerjanja dejavnikov prikritega kurikulumu v zdravstvenovzgojnem delu, so ugotovitve, ki jih v prispevku navajamo, pomembne zlasti z vidika podpore in izboljševanja kakovosti zdravstvenovzgojnega dela strokovnih delavcev. Zavedati se namreč moramo, da tudi raziskovanje in usmerjanje dejavnikov prikritega kurikulumu lahko pripomore k izboljšanju kakovosti zdravstvenih obravnav in izidov za paciente.

## 6 Zaključek

Pregled literature in predstavljenih rezultatov raziskav s področja vsebinske strukturiranosti, namena preučevanja in uporabljenega metodološkega pristopa nas je pripeljal do sklepne ugotovitve, da skoraj vse raziskave temeljijo na participatornem raziskovanju, v ozadju katerega je moč najti segmente akcijskega in/ali evalvacijskega raziskovanja ter raziskovanja po metodi dekonstrukcije in redefinicije lastnega mišljenja in prepričanij, ki usmerjajo posameznikovo poklicno delovanje na osnovi kritičnega ozaveščanja in refleksije. Rezultati tudi jasno kažejo na to, da dejavnikov prikritega kurikulumu ni mogoče odpravljati, temveč jih je treba strokovno ustrezno osmišljati in jih reflektirano umeščati v načrtovanje, izvajanje in evalviranje zdravstvenovzgojnega dela, in to najprej na ravni posamezne institucije. Kakovost zdravstvenovzgojnega dela z raziskovanjem in usmerjanjem prikritega kurikulumu je lahko zagotovljena in uspešna šele tedaj, ko izhaja neposredno iz prakse, s strani praktikov, ki poleg ustreznega znanja in védenja ob podpori strokovnjakov skozi procese spremljanja in refleksije evalvirajo zdravstvenovzgojni proces in sebe v njem. Od zunaj vnesene spremembe zdravstvene vzgoje zelo težko prodrejo v prakso tako posameznika kot zdravstvene institucije, če jim nasprotujejo institucionalne rutine in subjektivna stališča zaposlenih.

*Anita Jug Došler, PhD*

### **Researching and Directing the Hidden Curriculum in Health Education Work**

*The article presents some conceptual and methodological characteristics of researching and directing the hidden curriculum in the field of health education work. Researching and directing the hidden curriculum is an ongoing process in which we determine its positive and negative sides. This process is being continuously improved and directed on the basis of new findings. In the empirical part of the study, designed as a case study, we present the results of a review of the existing research, analysed according to the principles of meta-synthesis. Based on the research findings, we develop guidelines for researching and directing the hidden curriculum, which are grounded on action and evaluation research, as well as research according to the method of the deconstruction and redefinition of personal thinking and beliefs that guide the individual's professional activity. We assume that these guidelines can contribute to raising the quality of the health education work of employees in healthcare institutions.*

*The hidden curriculum has always been interesting for health politics and different health ideologies; tendencies to instrumentalise and misuse it for purposes that are (not) health-educational have always been present. The authors see such invasion of health ideological elements as happening through the implicit learning of rules,*

content, values and norms, the organisation and manner of learning, learning forms and methods of work, learning social roles, rituals and daily routines, hidden expectations, etc. A great many factors of the hidden curriculum originate in each individual's professional activity and their subjective theories that are not adequately reflected upon or expertly substantiated. The hidden curriculum is importantly defined by the factors relating to health education work at all three quality levels: process, structural and indirect levels. The following factors importantly define the hidden curriculum at the quality process level: social relationships, the interaction and communication; social and emotional responses to patient's needs and their understanding of individual differences among them; the social atmosphere in groups of employees; working rules and principles that are quickly adopted; hidden health-educational expectations; personal orientation of employees; their knowledge; special ways of professional socialising, daily routines and so on. At the structural level of quality, the hidden curriculum is importantly defined by factors such as the space where employees work; daily timetables, time and work organisation in healthcare institutions, etc. At the indirect level of quality, the hidden curriculum is defined by these factors: counselling and expert support provided to employees; the cooperation between employees and their leaders; the possibilities of employees for further training and education; cooperation and teamwork in healthcare institutions, etc. It is particularly problematic if the hidden curriculum remains hidden precisely because of manipulative intentions, based on either health political and technological or academic interests, trying to preserve the existing social ideologies or developmentality. It is, therefore, even more important for each employee to be capable of deconstructing, critically analysing, and suitably directing the ways of (their own, as well as institutional or politically and ideologically "tainted") thinking and acting. The experiences of older employees have a significant impact on the "routines of the hidden curriculum" as they become part of the subjective theories of younger or recently employed people. Education quality through researching and directing the hidden curriculum can be guaranteed only when it starts directly from practice, from practitioners who – in addition to adequate knowledge and the help of experts – evaluate the professional activity and process, for themselves and patient participating in the process, using the processes of monitoring and reflection. For researching and directing the hidden curriculum we can use the process of reflection and analysis, the action deepening of professional intervention, as well as different application approaches in health education work, research methods and techniques such as: observations with discussions and consultations, interpretations of good and less good professional practices, the analysis of ethnographic notes with discussions, health expert-led reflections, discussions with the elements of core reflection, documentation analysis, project work, combining different research methods, procedures and techniques, collecting different data, observing employees during their direct work with immediate discussions or consultations with each individuals, collective interpretations of adequate and inadequate professional practices, concrete interactions and observations among the patients, and so on. We can "catch" the hidden curriculum in certain stages of professional work of employees in healthcare institutions through their daily activities based on the process of facing the

employees with and making them aware of their own concepts, which are the basis for their professional functioning. The findings of research in Europe and throughout the world show that researching and directing the factors of the hidden curriculum is not linked to a unified research methodology. This could be attributed to the fact that institutions within which the health education process takes place in Europe and throughout the world are very different, both from the perspective of legal regulation, systemic and content solutions, as well as from the perspective of the prevailing role of institutions: clinical, educational and developmental. This means that the concept of quality health education work in connection with the hidden curriculum cannot be established and verified from the perspective of unified standards, goals and research methods. The problem also lies in the fact that there are no unified concepts of the hidden curriculum, nor are there clearly defined content-structural fields in which the hidden curriculum could be recognised in a particular institution. From the perspective of content structuring, and how the factors of the hidden curriculum are directed, the studies can be divided into four groups:

Studies investigating how the prevailing social ideologies have influenced the operation of institutions and the behaviours of employees through subjective views and the hidden curriculum. Common to this kind of study is the conclusion that social ideology is 'transferred' to the subjective theories of employees, directing the hidden curriculum towards a shift away from the official curriculum, official documents, guidelines, and legislation of profession.

Studies investigating the effect of the broader (socio)cultural, environment and other socio-historical circumstances on the formation of directing the hidden curriculum. The common characteristic recognised in these studies is that (socio)cultural, organisational and socio-historical factors determine both the individual's social space and direct their professional operation.

Studies investigating structural locations where the hidden curriculum can be recognised or traced. Common to these studies is the fact that the hidden curriculum can be found at structural locations such as: the work process, content, organisation and way of organising individual activities or procedures; the organisation and creation of daily routine in healthcare institution; the relationship, communication and social interaction, as well as ways of socialising and disciplining, both between employees and between employees and other actors in health education process.

Studies designed as developmental-action research that, in addition to investigating how the factors of the hidden curriculum influence the health education process, also deal with their systematic modification and directing (the central goal of this kind of research is changing the hidden curriculum). Within the context of researching and directing the hidden curriculum, the value of this kind of study is seen in the focus on introducing new practices, programmes, procedures, work methods, etc., and improving the existing ones. This is undertaken on the basis of scientific research, on the one hand, and practical experience, on the other, as these studies serve as the achievement of new findings, or as update of the existing findings regarding the phenomena studied, while at the same time following applicative goals and purposes.

*According to the literature overview and the results of our research, we can conclude that the findings of our study have contributed to an increased awareness of the importance of researching and directing the factors of the hidden curriculum. A review of the literature and the presented results of the studies from the perspective of content structuring, research aims and the employed methodological approach has led to a conclusion that almost all of the studies are based on participatory research, in the background of which the following segments can be traced: action and/or evaluation research, as well as research following the method of the deconstruction and redefinition of personal thinking and beliefs that direct the individual's professional operation on the basis of processes of critical awareness and reflection. The results also clearly show that the factors of the hidden curriculum cannot be eliminated; instead, it is necessary to imbue them with meaning in a professionally appropriate way, embedding them in the planning, execution and evaluation of education or health education work, primarily on the level of the individual institution. The quality of health education work, including researching and directing the hidden curriculum, can only be ensured when it is derived directly from practice, from practitioners who, in addition to possessing the appropriate knowledge and behaviours, evaluate the education and health education process and their role in it with professional support and through processes of monitoring and reflection; however, this is very difficult if these changes are opposed by the institutional routine and subjective viewpoints of employees.*

## LITERATURA

1. Apple, W. M. (1992). Šola, učitelj in oblast. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
2. Arons, M. A. and Krabbe, F. P. (2013). Probabilistic choice models in health-state valuation research: background, theories, assumptions and applications. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 13, št. 1, str. 93–108.
3. Breidenstein, A. (2002). Researching teaching, researching self: qualitative research and beginning teacher development. *The Clearing House: A Journal of Educational Strategies, Issues and Ideas*, 75, št. 6, str. 314–318.
4. Chretien, C. K. (2013). Teaching and learning moments: the other hidden curriculum. *Acad Med*, 288, št. 2, str. 289.
5. Dewey, J. (1916). *Democracy and education: an introduction to the philosophy of education*. New York: Macmillan.
6. Dweck, S. C., Chiu, C. and Hong, Y. (1995). Implicit theories: elaboration and extension of the model. *Psychological Inquiry*, 6, št. 4, str. 322–333.
7. Eccles, M. and Mason, J. (2001). How to developed cost-conscious guidelines. *Health Technol Assess* 5, št. 16, str. 14–26.
8. Elfer, P. and Wedge, D. (1996). Defining, measuring and supporting quality. V: Gillian, P. (ur.). *Working Collaboratively for Children*. London: Children's Bureau.
9. Gerbner, G. (1974). Teacher image and the hidden curriculum. *The American Scholar*, 42, št. 1972–1973, str. 66–91.
10. Ginsburg, B. M. (1986). Reproduction, contradictions, and conceptions of curriculum in preservice teacher education. *Curriculum Inquiry*, 16, št. 3, str. 283–309.
11. Higashi, T. R., Tillack, A., Steinman, A. M., Johnston, C. B. and Harper, G. M. (2013). The 'worthy' patient: rethinking the 'hidden curriculum' in medical education. *Anthropol Med*, 20, št. 1, str. 13–23.

12. Howells, C. (1999). *Deconstruction from phenomenology to ethics*. Cambridge: Polity Press.
13. Jackson, P. (1968). *Life in classrooms*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
14. Janssen, J., Hale, L., Mirfin-Veitch, B. and Harland, T. (2013). Building the research capacity of clinical physical therapists using a participatory action research approach. *Phys Ther*, 93, št. 7, str. 923–934.
15. Jug Došler, A., Mivšek, A. P., Petročnik, P. in Škodič Zakšek, T. (2015a). Subjektivne teorije in stališča kot kazalnika procesne ravni kakovosti v zdravstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 54, št. 6, str. 329–340.
16. Jug Došler, A., Skubic, M. in Petročnik, P. (2015b). Raziskovanje lastne prakse kot dejavnika profesionalnega razvoja babc in medicinskih sester. *Andragoška spoznanja*, 21, št. 1, str. 81–92.
17. Katz, S., Sutherland, S. and Earl, L. (2005). Towards an evaluation habit of mind: Mapping the journey. *Teachers College Record*, 107, št. 10, str. 2326–2350.
18. Kecmanović, D. (2004). *Racionalno i iracionalno u nacionalizmu*. Beograd: Krug.
19. Kecmanović, D. (2011). Conceptual discord in psychiatry: Origin, implications and failed attempts to resolve it. *Psychiatria Danubina*, 23, št. 3, str. 210–222.
20. King, N. (1986). Recontextualizing the Curriculum. *Theory into Practice*, 25, št. 1, 36–40.
21. Kroflič, R. (2002). *Izbrani pedagoški spisi*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
22. Mac Naughton, G. (2005). *Doing Foucault in Early Childhood Studies. Applying poststructural ideas*. London, NY: Routledge, Taylor & Francis Group.
23. Marjanovič Umek, L. in Zupančič, M. (2004). *Razvojna psihologija. Razprave Filozofske fakultete*. Ljubljana: Rokus.
24. Moore, J., Crozier, K. and Kite, K. (2012). An action research approach for developing research and innovation in nursing and midwifery practice: building research capacity in one NHS foundation trust. *Nurse Educ Today*, 32, št. 1, str. 39–45.
25. Moss, P. (1994). The early childhood league in Europe. Problems and possibilities in cross-national comparisons of levels of provision. *European Early Childhood Educational Research Journal*, 2, št. 2, str. 5–19.
26. Moss, P. (1996). Defining objectives in early childhood services. *European Early Childhood Educational Research Journal*, 4, št. 1, str. 17–31.
27. Moss, P., Dillon, J. and Statham, J. (2000). The “child in need” and “rich child”: discourses, constructions and practice. *Critical Social Policy*, 20, št. 2, str. 233–254.
28. Mossop, L., Dennick, R., Hammond, R. and Robbé, I. (2013). Analysing the hidden curriculum: use of a cultural web. *Med Educ*, 47, št. 2, str. 134–143.
29. Nixon, E., Young, S., Sellick, V. and Wright, K. (2013). An innovative approach to facilitating nursing research. *Br J Nurs*, 22, št. 3, str. 160–167.
30. Norris, C. (2004). *Deconstruction*. London, NY: Routledge, Taylor & Francis Group.
31. Pajares, F. (1992). Teachers' beliefs and educational research, cleaning up a messy construct. *Review of Educational Research*, 62, št. 3, str. 307–332.
32. Roberts, P. and Priest, H. (2010). *Health research: a textbook for students and practitioners*. United Kingdom: Wiley-Blackwell.
33. Shorey, M. J. (2013). Signal versus noise on the wards: what “messages” from the hidden curriculum do medical students perceive to be importantly meaningful?. *Trans Am Clin Climatol Assoc*, 124, št. 1, str. 36–45.
34. Smith, E., Ross, F., Donovan, S., Manthorpe, J., Brearley, S., Sitzia, J. and Beresford, P. (2008). Service user involvement in nursing, midwifery and health visiting research: a review of evidence and practice. *Int J Nurs Stud*, 45, št. 2, str. 298–315.
35. Stenhouse, L. (1988). *Case study methods*. V: John, P. K. (ur.). *Educational research, methodology and measurement: an international handbook*. Sydney: Pergamon Press.
36. Sternberg, J. R. (1999). *Tacit knowledge in professional practice: researcher and practitioner perspectives*. Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Associates.
37. Taylor, B., Edwards, P., Holroyd, B., Unwin, A. and Rowley, J. (2005). Assertiveness in nursing practice: an action research and reflection project. *Contemp Nurse*, 20, št. 2, str. 234–247.

38. Tuden, D., Gidora, H., Quick, D. P., Ebdon, N., Glover, K., Harmer, S., Miller, W., Taylor, M. and Borycki, E. M. (2013). Developing a strategy for studying critical thinking in a nurse telehealth setting: a participatory approach. *Stud Health Technol Inform*, 183, št. 1, str. 68–73.
39. Turnšek, N. (2008). *Subjektivne teorije o otroštvu in vzgoji*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta UL.
40. Vogrinc, J. (2008). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
41. Yin, R. (2003). *Case study research: design and methods*. Thousand Oaks: Sage.
42. Whitebread, D. (1996). *Teaching and learning in the early years*. London: Routledge.
43. Woodhead, M. and Faulkner, D. (1999). *Making sense of social development*. London: Routledge.

# Skrb za zdravje, počitek in redna gibalna aktivnost – ključni dejavniki v razvoju mladih glasbenikov

Znanstveni članek

UDK 78.071+613

**KLJUČNE BESEDE:** klasična glasba, etika, zdravje, glasbeniki, didaktika, poučevanje instrumenta

**POVZETEK** - Umetnost predstavlja enega izmed osrednjih elementov svobode izražanja, ki krepi tako osebno kot tudi kolektivno identiteto in vrednote ter jo priznavajo temeljni mednarodni akti varstva otrokovih pravic. Z empirično kvalitativno raziskavo smo želeli skozi osebna življenjska izkustva vrhunskih glasbenikov ugotoviti, kateri so osrednji dejavniki v njihovem otroštvu na poti do ustvarjalnih presežkov v instrumentalni glasbi. V raziskavi je sodelovalo 42 glasbenikov instrumentalistov, ki so odgovarjali na pol-strukturirani intervju v obdobju 2010-2015. Kvalitativna vsebinska analiza je pokazala štiri osrednje dejavnike, ki so vplivali na vrhunske dosežke pri mladih glasbenikih: 1) pomen ekspertov, ki prepoznajo nadarjenost, 2) dosleden režim življenja, 3) didaktika poučevanja glasbenega instrumenta ter 4) počitek in skrb za zdravje. Posebno pozornost pri izobraževanju mladih glasbenikov je treba v prihodnje nameniti njihovi skrbi za lastno telesno in duševno zdravje ter zdrav življenjski slog.

Scientific article

UDC 78.071+613

**KEY WORDS:** classical music, ethics, musicians' health, didactics of teaching a musical instrument

**ABSTRACT** - The field of art is one of the main elements dealing with freedom of human expression, which strengthens personal and collective identity as well as values in society, and it is recognised by the fundamental international children's right regulations. The empirical qualitative study was designed to get an insight into key factors influencing the elite achievements in classical music during childhood through personal life experiences of professional classical musicians. 42 classical musicians participated in semi-structured interviews during the period 2010-2015. Qualitative content analysis showed the four key factors of elite achievements development among the young musicians: 1) the role of experts who recognise the talent, 2) strict lifestyle regime, 3) didactics of teaching a musical instrument, and 4) rest and care for one's health. In the future, special attention should be focused on the education of young classical musicians regarding care for their own physical and mental health, as well as healthy lifestyle.

## 1 Uvod

Ženevska deklaracija o otrokovih pravicah je kot prvi mednarodni dokument leta 1924 priznala obstoj posebnih pravic, ki pripadajo otroku. Med njimi je priznala pravico, da je treba vsakemu otroku omogočiti ustrezen telesni in duševni razvoj (Jager Agius, 2014). Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah (Convention on the Rights of the Child, 1989; Šelih, 2014) pa je dobrih 60 let kasneje izpostavila zagotavljanje zdravja in ustreznega razvoja otrok tudi pri pristočasnih aktivnostih, in sicer, da je treba vsakemu otroku priznati pravico do počitka in prostega časa, do igre in razvedrila, primernega njegovi starosti (Kalčina, 1999). S tem členom naj bila vsakemu otroku v državah pogodbenicah zagotovljena možnost pristočasnega udejstvo-

vanja, ki pa mora ustrezati njegovim razvojnim značilnostim v določenem starostnem obdobju in je namenjeno predvsem razvedrilu in sprostitvi.

Eno izmed najpopularnejših področij otrokovega prostočasnega udejstvovanja predstavlja ukvarjanje z glasbo oz. učenje glasbenega instrumenta. Umetnost je namreč ključni element svobode izražanja, ki krepi tako osebno kot tudi kolektivno identiteto in vrednote (Kroflič, 2007a). Young s sodelavci (2014) je na vzorcu 2339 ameriških otrok, starih od 11 do 12 let, ugotovil, da je šolska uspešnost pozitivno povezana z učenjem glasbenega instrumenta. Igranje glasbenega instrumenta je v navedeni študiji napovedovalo šolsko uspešnost ne glede na otrokov socialno-ekonomski status. Dobljeni raziskovalni izsledki pa niso presenetljivi, če imamo v uvidu značaj umetniške izkušnje, ki razvija otrokov notranji svet, prebuja globoka čustva o razumevanju sveta ter predstavlja enega izmed temeljnih medijev za vstop v posameznikova doživetja (Kroflič, 2007b; Kratsborn, 2007).

Učenje glasbenega instrumenta pa lahko na drugi strani preko izdelanega tekmovalnega in kariernega razvoja mladih glasbenikov (TEMSIG, 2017) preraste okvire prostočasne dejavnosti in postane otrokova osrednja preokupacija. Na tem mestu se postavlja vprašanje vrhunškega glasbenega udejstvovanja otrok, ki se razvije iz prostočasnih aktivnosti, prvotno namenjenih razvedrilu in sprostitvi. Te aktivnosti pri intenzivnem ukvarjanju ne predstavljajo več preživljanja prostega časa z namenom počitka, igre in razvedrila, ki jih kot temeljno otrokovo pravico priznava Konvencija o otrokovih pravicah (Convention on the Rights of the Child, 1989), temveč obratno, odvzemajo prosti čas za počitek in razvedrilo ter postanejo otrokova osrednja preokupacija, zaradi katere lahko trpi tudi redno šolanje in druge prostočasne aktivnosti. Pogosta posledica tovrstne intenzivne vadbe in igranja so tudi različne težave z zdravjem, ki so povezane z igranjem glasbenega instrumenta. Spletna anketna raziskava na vzorcu 98 dodiplomskih in podiplomskih študentov glasbe v Maleziji je pokazala, da skoraj 30 % glasbenikov redno in kar polovica anketirancev občasno občuti telesne bolečine kot posledico igranja glasbenega instrumenta. Težave z zdravjem so se pri glasbenikih najpogosteje pojavljale v predelu prstov rok in dlani, v rokah, vratu in ramenih (Lonsdale in Boon, 2016). Podobno je Steinmetz s sodelavci (2012) ugotovil visoko, 81-odstotno, pojavnost mišično-skeletnih obolenj pri glasbenikih. Le-ti so občutili več bolečin ter skoraj dvakrat višjo prisotnost mišično-skeletnih težav v primerjavi s kontrolno skupino neglasbenikov. Kljub navedenemu pa so glasbeniki statistično značilno bolje ocenjevali svoje zdravje.

Na področju razvoja mladih glasbenikov je vse do danes malo poznanega in raziskanega o različnih dejavnikih, ki zlasti v otroštvu spremljajo proces ustvarjanja vrhunskih dosežkov. Zgodnji vstop v resno delo, specializacija in tekmovalno okolje porajajo številna etična vprašanja o glasbenem udejstvovanju otrok (Zurc, 2015). Zato je nujna znanstvena refleksija o razvoju mladih glasbenikov, ki vključuje opazovanje dogajanja, analize zagovornikov različnih pogledov ter vrednotenje delovanja sistema, v katerem so obravnavani otroci (Štrajn, 2003). Na osnovi predstavljenih izhodišč smo zasnovali empirično raziskavo, v kateri so nas zanimala osebna življenjska

izkustva in pogledi vrhunskih glasbenikov na dejavnike, ki so povezani z njihovimi dosežki v instrumentalni glasbi z vidika zagotavljanja zdravja in razvoja.

## 2 Metode

Empirična raziskava temelji na kvalitativnem fenomenološkem pristopu, ki nam je omogočil razumeti konstrukte, s katerimi posamezniki (vrhunski instrumentalni glasbeniki) doživljajo svojo vsakodnevno realnost (Ritchie in Lewis, 2006). Raziskava je vključila posameznike, ki so bili v otroštvu izredno uspešni na področju instrumentalne glasbe. Osrednji kriterij vrhunskega dosežka je bila osvojitve prve nagrade na državnem ali mednarodnem glasbenem tekmovanju do 18. leta starosti v kategorijah klavir, harmonika, violina ali flavta.

### 2.1 Opis merskega instrumenta

V raziskavi je bil uporabljen pol-strukturirani, poglobljeni, retrospektivni intervju za glasbenike instrumentaliste, ki smo ga razvili na osnovi predhodne pilotne študije s poklicnim vrhunskim glasbenikom na harmoniki (Zurc, 2011). Intervju, s katerim smo zbirali podatke na celotnem vzorcu intervjuvancev, je bil sestavljen iz uvodnih navodil (predstavitev raziskave, kriteriji za vključitev in povabilo k sodelovanju), sledilo je šest vprašanj o demografskih značilnostih intervjuvanca (spol, starost, glasbeni instrument, status udejstvovanja, leto pričetka in morebitnega zaključka igranja) ter 17 tematskih vprašanj. Prvo tematsko vprašanje je bilo ne-strukturirano, in se je nanašalo na opis celotne življenjske poti v glasbi, od začetka in vse do izvedbe intervjuja. Ostala tematska vprašanja pa so se nanašala na posamezne dejavnike, ki so pripeljali do vrhunskega dosežka v glasbi. Vsako tematsko vprašanje je imelo tudi več podvprašanj. Celoten merski instrument je na vpogled dostopen v doktorski disertaciji (Zurc, 2015).

### 2.2 Opis vzorca

Upoštevali smo dve osrednji načeli neslučajnostnega namenskega vzorčenja: 1) vključiti vse posameznike, ki zagotavljajo relevantnost predmeta obravnave, in 2) zagotoviti določeno raznolikost vzorca, ki omogoča preučevanje vloge obravnavanih značilnosti (Ritchie in Lewis, 2006). Načrtovani vzorec je tako obsegal 40 intervjuvancev, od tega 10 pianistov, 10 harmonikarjev, 10 violinistov in 10 flavtistov. Dejansko pa je v raziskavi sodelovalo 42 instrumentalnih glasbenikov (105 % delež realizacije), kar je rezultat neslučajnostnega vzorčenja z metodo snežne kepe. Presežek sta bila dva pianista.

Glede na spol je bilo vključenih več glasbenic (64,3 %) kot glasbenikov (35,7 %). Kot najbolj ženski glasbeni instrument se je med preučevanimi izkazala flavta, kjer so bile vse intervjuvanke ženskega spola, medtem ko je bilo na področju harmonike 80 % intervjuvancev moškega spola. Povprečna starost intervjuvanih glasbenikov je bila 29,21 let. Po posameznih glasbenih instrumentih pa so bili najstarejši intervjuvan-

ci pianisti (PV = 38,4 let), sledile so flavtistke (PV = 27,6 let), mlajši so bili harmonikarji (PV = 24,3 let) in violinisti (PV = 25,5 let).

### 2.3 Opis postopka zbiranja podatkov in analize podatkov

Etični vidiki raziskave so bili obravnavani in potrjeni na Komisiji za etiko Oddelka za psihologijo na Filozofski fakulteti Univerze v Ljubljani v maju 2010. Vsi sodelujoči v raziskavi so pred pričetkom intervjuja podpisali Izjavo o zavestnem pristanku udeleženca za sodelovanje v raziskavi o vrhunskih dosežkih otrok. V primeru nepolnoletnih otrok so Izjavo o zavestnem pristanku za sodelovanje v raziskavi podpisali tudi njihovi starši/zakoniti zastopniki.

Zbiranje podatkov s polstrukturiranimi intervjuji na celotnem vzorcu intervjuvancev je potekalo od julija 2010 do marca 2015 v dveh časovnih obdobjih. Prvo zbiranje podatkov, ki je vključevalo glasbenike na področju harmonike ( $n = 7$ ), klavirja ( $n = 2$ ) in flavte ( $n = 1$ ), je potekalo od 12. 7. 2010 do 12. 10. 2010. Drugo zbiranje podatkov, ki je vključevalo violiniste ( $n = 10$ ), flavtiste ( $n = 9$ ), pianiste ( $n = 10$ ) in harmonikarje ( $n = 3$ ), je potekalo v obdobju od 6. 1. 2015 do 17. 3. 2015. Vseh 42 intervjujev je izvedla in posnela ena raziskovalka. Skupni čas vseh izvedenih intervjujev z glasbeniki je bil 45 ur, 45 minut in 50 sekund, povprečno je posamezni intervju trajal 1 uro, 5 minut in 23 sekund.

Vsi intervjuji so bili posneti v digitalni obliki zapisa MP3 in v nadaljevanju dobesedno prepisani v pisno obliko – transkribirani ter jezikovno in tematsko urejeni. V tej fazi urejanja zbranih podatkov je vsak intervju dobil tudi svojo šifro, ki je bila sestavljena iz treh enot. Na primer MK-A-1/5, kar pomeni: MK – glasbenik pianist, MV – glasbenik violinist, MF – glasbenik flavtist, MH – glasbenik harmonikar, R – upokojen, A – aktiven, 1/ – zaporedna številka intervjuja, /5 – številka strani v transkriptu intervjuja.

Transkripcije vseh izvedenih intervjujev so bile narejene in analizirane, ko so bili zbrani vsi podatki. Na ta način smo enakovredno analizirali podatke iz vseh izvedenih intervjujev. Z metodo kvalitativne vsebinske analize (Adam idr., 2012) smo v izjavah intervjuvancev iskali osrednje teme, ki odgovarjajo na postavljeno raziskovalno vprašanje o dejavnikih na karierni poti vrhunškega instrumentalnega glasbenika.

## 3 Rezultati

Kvalitativna vsebinska analiza je kot osrednje dejavnike, ki so ključni za glasbeni razvoj otroka in ustvarjanje vrhunskih dosežkov na poti profesionalnega glasbenika pokazala štiri najpomembnejše dejavnike (slika 1): pomen ekspertov, ki prepoznajo nadarjenost, dosleden življenjski režim, didaktika poučevanja glasbenega instrumenta ter počitek in skrb za zdravje. Vsi dejavniki pa so podrejeni finančnim vidikom in zunanjim zgodovinskimi vplivom oziroma vplivom družbenih dogodkov v sedanosti.

Za bodočega profesionalnega glasbenika je predvsem pomembno, da so njegove prirojene danosti za ukvarjanje z glasbo prepoznane, kar mu omogoči pričetek ustre-

znega šolanja in napredovanje v glasbenem razvoju. V glasbenem svetu vlada velika konkurenca med najboljšimi, ki narekuje količino dela, ki je potrebna za solistično pot in možnosti mednarodne uveljavitve. Ne glede na vloženo delo in trud pa imajo ključno vlogo pri prepoznavanju glasbenikovih dosežkov in prirojenih sposobnosti glasbeni eksperti kot profesorji na glasbenih šolah, pomemben pa je tudi odziv poslušalcev na nastopih. Eksperti poskrbijo za selekcijo in razvoj nadarjenih, omogočajo pospešitev glasbenega šolanja (npr. preskakovanje razredov rednega šolanja) ter priznavanje sposobnosti glasbenika v širši družbi.

*»Bila so obdobja, recimo, v zvezi s kakšnimi nastopi ali pa s skladbami, ki so mi bile všeč, ko sem se izjemno izkazal. Tako, da sem vsekakor že bil evidentiran kot talent. Določene sposobnosti sem imel in jih še imam, glasbene, pa tudi umetniške in .... To se je pokazalo na nastopih, ko je bilo očitno, recimo, slišiš po aplavzu. Se spomnim, da sem že na nižji glasbeni šoli izstopal zaradi igre, da sem bil sposoben doseči eno spontano navdušenje. In to je ena taka ..., nekaj česar se ne da naučiti« (MK-A-7/2).*

Intervjuvani vrhunski glasbeniki so izpostavili, da so za vrhunsko glasbeno udejstvovanje pomembne različne prirojene dispozicije. Med njimi sta tudi absolutni posluš in ustrezna telesna konstitucija oziroma usklajenost med telesno zgradbo in zahtevami fizične dejavnosti igranja na glasbeni instrument. Dobre telesne dispozicije so preventiva pred pojavom bolečin zaradi igranja instrumenta. Pri igranju klavirja ima tako pomembno vlogo velikost roke, zlasti pri zanesljivosti prijemov in premagovanju obremenitev ob večjih razponih tipk in akordov.

*»Pa tudi moji profesorji so rekli, da imam zelo veliko roko, kar zelo ustreza v bistvu igranju samega klavirja, tako da, hm, je vse nekako šlo v to smer, da sem se potem odločil za klavir« (MK-A-5/2).*

Glasbena nadarjenost predstavlja potencial za ustvarjanje vrhunskega dosežka, ključni element za njegovo realizacijo pa je *dosleden režim življenja*, ki določa urnik obveznosti, potek dneva in način življenja glasbenika. Usklajevanje številnih glasbenih in šolskih obveznosti zahteva rutino, vadenje instrumenta vsak dan, izkoristek prostega časa za vadenje in številna odrekanja.

*»Prva velika sprememba je bila, da sem zamenjala osnovno šolo. Najprej sem hodila v ... [op. ime domačega kraja], potem smo se pa zaradi violine odločili, da bom začela v ... [op. ime kraja šolanja]. Zaradi tega, da bi imela več časa za vadenje, da ne bi toliko časa izgubili s prevozom, ker sem že bolj redno imela ure violine, potem ure teorije, klavir ... To je bila velika sprememba, novi prijatelji, prvo leto je bilo zelo težko, ker sem vse svoje prijatelje morala pustiti in smo se videli samo ob vikendih.... Takrat je bilo težko, ker v Sloveniji ni bilo veliko takih, ki bi se res tako intenzivno ukvarjali z nečim in v splošnem so otroci imeli počitnice takrat, ko so počitnice. In mogoče sem si želela več družiti in delati druge stvari kot normalni otroci. Ampak to je bilo samo v enem določenem obdobju ... Zdaj tega ne vidim več kot odrekanje, to je zdaj moj način življenja. In ja, kdor sprejme, sprejme« (MV-A-10/2-4).*

Slika 1: Dejavniki ustvarjanja vrhunskega dosežka pri mladih glasbenikih instrumentalistih



Za uspeh je potrebno resno delo pri vseh aktivnostih in glasbenikova samostojnost, ki se kaže kot samostojnost pri vadenju in reševanju problemov s tehniko igranja ter je neposredno povezana z notranjo motivacijo za igranje glasbenega instrumenta. Gre za močno lastno voljo glasbenika, ki uravnava celotno glasbeno kariero, željo po nastopanju, izobraževanju in aktivnem delu v glasbi, samokontrolo pri odpravi težav ter visoke ambicije po napredovanju v glasbi. Za ustvarjanje vrhunskega dosežka je pomembno tudi resno delo od začetka učenja glasbenega instrumenta, ki se odraža v

intenzivnejšem glasbenem udejstvovanju v primerjavi z rednim splošnim izobraževanjem v otroštvu, poglobljenem oz. študijskem pristopu k igranju ter intenzivnem vadenju med počitnicami, ob concih tedna in med prazniki.

*»Igranje instrumenta je tudi ena spretnost in zahteva določeno število ponovitev. In ne glede, kako si talentiran, temu delu napredka oziroma šolanja se kot glasbenik ne moreš izogniti. Hm, resno delo, metodično, ki je naporno, še danes je naporno za mene. Če pripravljam koncerte, se moram zelo zbrati, razmišljati, kako stvari izdelati. Obrtniški del tega poklica je zahteven, naporen, zahteva razmislek in seveda je najbolje, če je prisoten že v otroštvu. Zato so in bodo uspešni glasbeniki vedno redkost. Če hočeš uspeti kot solist, moraš biti res izjemen, in seveda je potrebno instrument toliko ur vaditi, kar za seboj potegne zelo visoke standarde« (MK-A-7/3).*

Osrednji dejavnik ustvarjanja vrhunskega dosežka, ki izhaja iz samih glasbenih aktivnost in glasbenega izobraževanja, pa je didaktika poučevanja glasbenega instrumenta. Uspešno glasbeno didaktiko odlikujejo poudarek na otroku prilagojenem in inovativnem pedagoškem pristopu, razvoj sproščene igranja od začetka učenja glasbenega instrumenta, individualen pristop, uvedba novih tehnik igranja in samokritičnost učitelja do lastne usposobljenosti za poučevanje otrok. Intervjuvanci so tudi izpostavili, da za vrhunske rezultate v glasbi ne zadostuje redno glasbeno šolanje, ampak so potrebne dodatne pedagoške ure glasbenega instrumenta, ki se izvajajo kot dodatni pouk en dan ob koncu tedna, največkrat ob sobotah dopoldne, dodatni pouk ob pripravi na tekmovanja, redni pouk glasbenega instrumenta med šolskimi počitnicami, poletne šole doma in v tujini ter dodatno zasebno izpopolnjevanje z namenom priprave na sprejemne preizkuse za nadaljevanje glasbenega izobraževanja.

*»Cilj je bil, da uspem med najboljšimi in da to, kar je profesor naredil, ker je veliko delal z menoj. Profesor je na primer po dvakrat, trikrat na dan imel uro harmonike z menoj. Zjutraj, popoldne in zvečer. Prizadeval sem si, da mu dokažem, da zmorem, da to dosežem in da bom izpolnil zadane naloge. Da ne bom obstal, če se mi pojavi ena ovira, da bo to konec, ampak da se stalno učim dalje, da stalno pridobivam znanje od njega ...« (MH-A-6/4).*

Pravilna tehnika igranja je eden izmed osrednjih dejavnikov, ki ob primerljivi količini dela in nadarjenosti loči vrhunskega glasbenika instrumentalista od ostalih. Pravilno tehniko igranja tako odlikuje predvsem sproščeno igranje in pravilna telesna drža pri igranju. Zavestna uporaba gibov in sproščenost telesa pri igranju, ki se kaže v obliki sproščenosti rok iz ramen in čvrstih prstov, pomeni tudi temeljno preventivo pred poškodbami in bolečinami v hrbtnici in rokah.

*»Jaz sem imela dobro tehniko, da imam sproščene roke iz ramen, spodaj pa imam čvrste prste. Tako, da pri meni nikdar ni roka bolela, drugi imajo te probleme« (MK-A-9/6).*

Zakrčeno igranje kot tudi hitro in glasno vadenje intervjuvanci glasbeniki označujejo kot zastarelo tehnično šolo, ki jo je izjemno težko odpraviti, saj postane del osebne telesne države glasbenika instrumentalista, in se zato lahko pojavlja tudi v času visokošolskega študija. Sprememba napačne tehnike igranja je tako po mnenju in-

tervjuvancev dolgotrajni proces, za katerega je treba imeti visoko samozaupanje in verjeti v možnost spremembe. Pomembno vlogo pa igra tudi opozarjanje glasbenega učitelja na posledice nepravilne tehnike igranja instrumenta na glasbenikovo zdravje od prve učne ure dalje. Kakovost tehnike igranja se najbolje pokaže na odru. *Obvladovanje odra* je ključni dejavnik ustvarjanja vrhunskih dosežkov v glasbi, ki je po mnenju intervjuvancev neposredno povezan tudi z nadzorom treme. Priljubljeni pristopi vrhunskih glasbenikov za obvladovanje treme so dobra priprava, tehnična suverenost, dobro pomnjenje notnega zapisa, številni nastopi in zavedanje, da vedno obstaja možnost napake, temeljni cilj pa je dati vse od sebe.

*»Vedno rečem, če si pripravljen, se nima kaj zgoditi. Se pa lahko zgodi, ker smo ljudje ... In s takim pristopom moraš iti pač na oder, da poskušaš dati vse od sebe«* (MK-A-9/6).

Glasbeni instrument je osrednje sredstvo in medij, preko katerega glasbenik instrumentalist po svoje interpretira glasbo. Skozi intervjuje z vrhunskimi glasbeniki je zaznati tesno čustveno povezavo z njihovim glasbenim instrumentom kot tudi finančne težave pri pridobitvi kakovostnega instrumenta. Marsikateri vrhunski glasbenik je začel glasbeno kariero brez lastnega instrumenta ali pa na nizkocenovnem rabljenem instrumentu.

*»Moram reči, da na začetku ni bilo neke posebne ljubezni do flavte ... Tako, prvi dve leti se mi nekako ni zdelo, da mi gre. Tako da moji začetki sploh niso bili, ne vem kako dobri. Posebej zato, ker sem imela eno staro flavto. Moji starši niso bili ravno premožni in smo gledali, da bi za nas je bila nova flavta strošek. Niti niso vedeli, koliko sem jaz resna. In potem smo kupili eno rabljeno flavto, ki pa ni v redu delala. In mogoče je bilo to s tem pogojeno«* (MF-A-10/1).

Na izbiro glasbenega instrumenta in odločitev za ukvarjanje z glasbo je imelo pri intervjuvanih glasbenikih pomemben vpliv tudi poslušanje glasbe. Intervjuvanci so navedli, da so se za izbrani glasbeni instrument navdušili preko poslušanja internih nastopov v glasbeni šoli, koncertov orkestrrov, glasbenih televizijskih oddaj in lutkovnih predstav. Pomembno vlogo pri začetku glasbenega šolanja pa sta imela tudi poslušanje in prisotnost glasbe v družini.

*»Moja družina je nedvomno imela pomembno vlogo, zato ker smo veliko peli. Moj nono je igral harmoniko, moja mama je pela v pevskem zboru, moj nono je pel v pevskem zboru. Hm, tudi moj oče je igral harmoniko, ko je bil še majhen, takrat pred vojno ... Tako, da so me vsi spodbujali, da grem v glasbeno šolo«* (MF-A-6/1).

Na poti glasbenega razvoja je pomembno poskrbeti tudi za počitek ter telesno in duševno zdravje glasbenika. Ključno vlogo na tem področju ima redna gibalna aktivnost, zlasti vaje za pravilno telesno držo in krepitev hrbtnega mišičja ter raztezne vaje za roke, dlani in prste kot preventiva pred poškodbami zaradi preobremenitev pri igranju. Pomembna je tudi splošna telesna kondicija, saj je igranje glasbenega instrumenta fizična aktivnost. Intervjuvanci navajajo, da na koncertu izgubijo tudi do 2 kilograma telesne teže. Zato poudarjajo, da bi gibalna aktivnost morala biti sestavni del glasbenega izobraževanja. Ob prisotnosti mišično-skeletnih težav pa glasbenikom

zelo pomaga pravočasna zdravstvena obravnava, fizioterapija in redni odmori. Pot razvoja vrhunskega glasbenika pomembno usmerja tudi njegov družinski zdravnik, ki ocenjuje zmožnosti glasbenega udejstvovanja glede na njegovo zdravstveno stanje.

*»Se mi je pa zgodilo kdaj, zdaj ko gledam nazaj, včasih sem se zbudila tako, da me je vsaka mišica bolela. Komaj sem se vstala iz postelje. Po mojem prav zato, ker to je strašen fizičen napor, če vadiš violino ene šest do sedem ur na dan. In potem še to, da nismo raztegnili mišic in to se zakrči in to so lahko strašne težave potem ... Enostavno je prišlo do ene meje, telo potrebuje, da se odpočije. Tako, da to pogrešam, recimo, pri nas na Akademiji ni športne vzgoje, sploh ničesar. Ker konec koncev na en način smo športniki in to, in to je zelo, zelo žalostno, da je tako. Ker bi morali nekaj imeti. Ker včasih je bilo, vem da nekaj let pred menoj, preden sem šla jaz študirati, so še imeli kot izbirni predmet, vsaj tako, zdaj pa niti tega ni več« (MV-A-6/8-9).*

Pomemben vidik skrbi za duševno zdravje pa je vsestranskost glasbenika oziroma ukvarjanje še z drugimi aktivnostmi v življenju, ne samo z glasbo. Intervjuvani glasbeniki so izpostavili, da je ob igranju glasbenega instrumenta nujna tudi širša splošna izobrazba, ki ključno prispeva k intelektualnemu razvoju v otroštvu ter daje glasbeniku samozavest, samostojnost, svobodo in neodvisnost od glasbene kariere. O pomenu rednega splošno-izobraževalnega šolanja se je zato treba pogovarjati že v nižji glasbeni šoli. Intervjuvanci so namreč poudarili, da so vrhunski glasbeniki v zgodovini vedno imeli tudi visoko splošno izobrazbo (npr. pravo, zgodovina, literatura) in so bili intelektualci. Za razvoj vrhunskega glasbenika je tako pomembno ukvarjanje še z drugimi aktivnostmi na področju glasbe (npr. obiskovanje opere, baleta) in tudi izven (npr. branje knjig, druga diploma), kar prispeva k duševni razbremenitvi vsakodnevne glasbene rutine, pa tudi k transferju znanja na glasbeno področje. Študij izključno samo glasbenega instrumenta so intervjuvanci označili kot intelektualno omejen in neperspektiven, ker je celotno življenje glasbenika odvisno od zdravja in zmožnosti telesa.

*»Vedno sem bil samozavesten človek, zato ker sem imel vedno velik interes tudi za druga področja. Če ne bom dovolj uspešen na klavirju, bom uspešen kje drugje, zato ker sem izobražen in sem veliko študiral. Težko je tistim, ki se ukvarjajo samo z glasbo, bojijo se, kaj če jim ne uspe. Ne moreš biti celo življenje odvisen od enega prsta, če se slučajno zlomi, potem nimaš kaj delati v življenju. Pri vsej ljubezni do glasbe, danes svojim učencem svetujem, da je pomembno imeti dobro izobrazbo ... Veliki glasbeniki so bili vedno tudi veliki intelektualci ... Samo igrati klavir, je zelo omejeno« (MK-A-12/3-4).*

## 4 Razprava

V raziskavi nas je zanimalo, kateri so ključni dejavniki razvoja mladih instrumentalnih glasbenikov z vidika njihovih življenjskih izkustev. Ugotovitve so pokazale štiri osrednje dejavnike, ki predstavljajo temelj za glasbeni razvoj otroka v profesionalnega glasbenika in ustvarjanje vrhunskih glasbenih dosežkov, in sicer: pomen ekspertov, ki

prepoznajo otrokovo glasbeno nadarjenost, dosleden režim v življenju, ki je podrejen in usmerjen k izbranemu cilju, kakovostna didaktika poučevanja glasbenega instrumenta ter počitek in skrb za zdravje. Navedeni dejavniki pa so pod vplivom finančnih in zgodovinskih oz. družbenih okoliščin, v katerih se glasbenik razvija.

Dosleden režim v življenju vrhunkega glasbenika s svojo specifično kulturo ustvarjanja vrhunkega dosežka, ki ga je pokazala naša raziskava, predstavlja okolje tveganja za zdravje in razvoj otroka, ki se glede na dobljene ugotovitve najpogosteje kaže v obliki poškodb in težav z duševnim zdravjem. Avtorica Farstad (2006) tveganja pri ustvarjanju vrhunskih dosežkov pripisuje predvsem otrokovi starosti. Vstop nedoraslih otrok v tekmovalno arena v kateri koli dejavnosti prinaša psihične in telesne obremenitve, ki praviloma presegajo otrokove razvojne in zdravstvene zmožnosti. Ugotovitve naše raziskave razkrivajo, da etika maksimuma (Šumič-Riha, 2002) in uresničevanje otrokovih pravic (Convention on the Rights of the Child, 1989) predstavljata konflikt v pedagoškem procesu, ko gre za ustvarjanje vrhunskih dosežkov v klasični instrumentalni glasbi. Na eni strani gre za maksimalno uresničevanje otrokovih potencialov in nadarjenosti, na drugi strani pa za varovanje otrokovih temeljnih pravic, zagotavljanje njegovega blagostanja in celostnega razvoja. Usmerjanje otroka v vrhunstvo na katerem koli področju človekove dejavnosti praviloma pomeni enostranski razvoj, pri katerem je otrok potisnjen v določen asketski režim življenja. Pri tem gre za etično vprašanje zoženja otrokovega splošnega razvoja na maksimalni razvoj na enem specialnem področju brez časa za druge vsakodnevne življenjske aktivnosti, ki so nujne za vsestransko razvito osebnost. Postavlja se vprašanje, kako pri otroku razviti njegovo nadarjenost ob istočasnem ohranjanju igrivosti in razvoju vsestransko celovite osebnosti.

Naša raziskava je pokazala, da je redna gibalna aktivnost ključni dejavnik preventive pred pojavom poškodb kot posledico preobremenitev pri igranju glasbenega instrumenta. Dobljene ugotovitve so v skladu s sorodnimi raziskavami, ki kažejo, da se mišično-skeletna obolenja pri glasbenikih pojavljajo tudi do 80 % (Steinmetz, Möller, Seidel in Rigotti, 2012) ter predstavljajo ob izgubi sluha in nastopne anksioznosti najpogostejše zdravstvene težave (Lonsdale in Boon, 2016). Kljub navedeni problematiki zdravja glasbenikov pa obstaja pomanjkanje presejalnih in preventivnih programov za zgodnje odkrivanje in obravnavo težav ter posredovanje znanja in dvig osveščenosti, ki bi mladim glasbenikom omogočili preventivo pred poškodbami. Pomembno je obvladovanje strategij, ki so potrebne za vzdrževanje zdravega igranja na glasbeni instrument skozi celotno glasbeno kariero (Steinmetz, Möller, Seidel in Rigotti, 2012; Lonsdale in Boon, 2016). Za ustvarjanje vrhunkega dosežka je zato nujno, da ima etika maksimuma vgrajeno tudi etiko prave mere (Šumič-Riha, 2002), ki je usmerjena na posameznikovo blagostanje in celostni razvoj. Brez etike prave mere se razvoj ustavi in posameznik ne more preiti čez novo mejo zaradi posledic poškodb, kriz in drugih težav z zdravjem, ki vodijo v zaključek kariere. Z etiko maksimuma se prestopi posameznikova meja, uspešnost prestopa pa je pogojena z etiko prave mere, ki omogoča ponovno vzpostavitev ravnotežja in harmonije otrokovega zdravja in razvoja.

Izvedena raziskava ima številne prednosti; npr. velikost vključenega vzorca vrhunskih glasbenikov, dolžina intervjujev in kvalitativni pristop. Vse to pa daje dragocen vpogled v dejavnike ustvarjanja vrhunskih dosežkov pri mladih glasbenikih instrumentalistih. Med osrednjimi omejitvami raziskave pa je različna starost intervjuvancev in s tem različen pričetek učenja igranja glasbenega instrumenta. Glede na povprečno starost so intervjuvani glasbeniki reflektirali svoje glasbeno udejstvovanje v otroštvu v razponu povprečno štirinajstih let, kar pomeni od konca osemdesetih let 20. stoletja do začetnih let prvega desetletja 21. stoletja. V raziskavo pa smo zajeli celo posameznike, ki so vstopili v glasbeni svet tudi do štiri desetletja pred navedenim obdobjem. Slednje neobhodno vodi v različne osebne refleksije in poglede na glasbeno udejstvovanje v njihovem otroštvu. V tem času se je korenito spreminjala tudi didaktika poučevanja glasbenega instrumenta, sistem izobraževanja glasbenikov ter odnos družbe do zdravja in življenjskega sloga, kar vse prispeva k različnim zornim kotom intervjuvancev pri vrednotenju dejavnikov, ki jih pri razvoju v vrhunškega glasbenika postavljajo v ospredje.

## 5 Zaključki

Izvedena kvalitativna fenomenološka raziskava na vzorcu vrhunskih glasbenikov instrumentalistov je pokazala štiri ključne dejavnike pri razvoju v vrhunškega glasbenika, ki se nanašajo tako na glasbeno šolanje kot tudi na posameznikov življenjski slog ter skrb za telesno in duševno zdravje.

Raziskava prikazuje vpliv glasbenega udejstvovanja na otrokov razvoj ter hkrati odpira etična vprašanja glede zagotavljanja otrokovega blagostanja pri njegovem razvoju v vrhunškega glasbenika. Za razvoj celostne osebnosti mladega glasbenika je ključno, da se med intenzivnejša tekmovalna obdobja in preseganje meja oz. etiko maksimuma vnesejo tudi obdobja zmernosti oz. etike prave mere z načrtovanjem rednih dnevni, tedenskih in letnih odmorov. Posebno pozornost je treba v prihodnje posvetiti izobraževanju mladih glasbenikov, v katerem bo svoje mesto našla tudi skrb za lastno zdravje in ustrezen življenjski slog, zlasti redna gibalna aktivnost in počitek ter ustrezna rehabilitacija ob pojavu zdravstvenih težav.

*Joca Zurc, PhD, PhD*

### **Caring for Health, Rest and Regular Physical Activity – Key Factors of the Development of Young Musicians**

*The field of art is one of the main elements dealing with freedom of human expression, which strengthens personal and collective identity as well as values in society (Kroftlič, 2007a), and it is recognised by the fundamental international children's right regulations (Convention on the Rights of the Child, 1989; Kalčina, 1999;*

Šelih, 2014). *Experience in art is developing the child's inner world and presents one of the fundamental media for entry in an individual's feelings experiences (Kroflič, 2007b). Particularly classical music creates deep emotions, which can bring about the exciting knowledge and emotions in understanding the world from the past, present, and future. Therefore, these experiences are very personal (Kratsborn, 2007). Young et al. (2014) found out that participation in leisure art activities, particularly playing classical musical instrument, among 11-12 old pupils is connected with their academic achievements. The survey included 2339 children in the USA. The study showed that playing a musical instrument is a significant predictor of academic achievements in school, regardless of the child's social-economic status.*

*However, in the field of classical music the assessment of art through competitions and career development of young classical musicians could be found as well. Until today, a little has been known and studied about different factors, influencing the development of young classical musicians and the process of creating elite achievements, especially in the period of childhood. The ethics of maximum (Šumič-Riha, 2002) is evident in this process, represented as the elite achievements in classical music competitions and performances, playing the musical instrument at a very early age, or at a very old age. Early entry in serious work, specialization and competitive environment brings up numerous ethical questions about children's participation in classical music (Zorc, 2015). Therefore, it is necessary to make scientific reflections on educational process in that field, including observation of activity, analysis of discursive perspectives, and evaluation of system principles in which the children are included and treated (Štrajn, 2003).*

*The empirical qualitative study was designed to get an insight into key factors influencing the elite achievements in classical music during childhood through personal life experiences of professional classical musicians. The selection of study respondents was based on the elite achievements criteria in classical music, represented by the first prize at the national (TEMSIG competition) or international classical music competition until 18 years of age in the following competition categories: piano, accordion, violin and flute. 42 classical musicians participated in the semi-structured interviews during the period 2010-2015. The average age of the interviewed classical musicians was 29.21 years. The total time of all recorded interviews was 45 hours, 45 minutes, and 50 seconds. On average, an interview lasted for 1 hour, 5 minutes, and 23 seconds. The interview transcripts were analysed after all data were collected. This approach allowed us to take an equivalent relationship in data analysis of all conducted interviews. Qualitative content analysis was used to find the main themes in the statements of respondents, answering the research question about the key factors of creating elite achievements in classical music (Adam et al., 2012). The ethical principles of study were investigated and confirmed in May 2010 by the Ethical Commission of the Department of Psychology at the Faculty of Arts at the University of Ljubljana. All respondents, who participated in the study, signed the "Written consent of the respondent for participation in the study about elite achievements of children in classical music". In the case of children under 18 years of age, the written consent for*

participation was signed by a parent. The presented research is a part of the broader study for the doctoral dissertation, entitled "Ethical Questions on Top Achievements of Children", defended at the University of Ljubljana by the author of this article (Zurc, 2015).

Qualitative content analysis showed the four key factors of elite achievements development among the young musicians: 1) the role of experts who recognise the talent, 2) strict lifestyle regime, 3) didactics of teaching a musical instrument, and 4) rest and care for one's health. All listed factors are influenced by financial and external history or social impacts at present.

The role of experts, who recognise child's talent for playing musical instrument are critically important for the beginning of musical education, as well as later for the musician's promotion in musical career. The experts, who recognise the child's genetics disposition for music and musical achievements inside a big concurrence, have a crucial role in the musician's development regardless of their invested work or effort. The experts mostly come from music schools, sometimes they are also critics in the audience at musical concerts. The musical talent is only a potential for creating elite achievement in music, the key factor for talent development is a strict lifestyle regime. The strict lifestyle regime dictates a schedule of obligations, daily activities, and way of the musician's life. Managing numerous daily musical and school activities demands the child's independency, serious work from the first music class, inner motivation for practicing musical instrument every day, regular compulsory education, the use of every "free minute" for practicing the musical instrument, and other sacrifices.

Didactics of teaching a musical instrument is the main factor of creating the elite achievement in classical music, which is connected with musical activities and musical education. The successful didactics of teaching a musical instrument is recognised by the child's suitable, adjusted and innovative pedagogical approach, development of the correct playing technique on a musical instrument from the beginning of musical education, an individual approach, and a positive self-criticism of musical pedagogues towards their own competences for teaching children. The respondents emphasized that the regular musical education is not enough to reach the elite achievements in music. Additional teaching lessons during the weekends and school holidays are necessary, extra preparations for competitions, summer schools, and private lessons mostly for entry examinations to proceed to the higher level of musical education. Furthermore, considering musical education, very important factors for elite achievements are also managing stage performance and stage fright, mastering the musical instrument as the main tool for music interpretation, and listening to the music, which has the greatest impact on the selection of musical instrument and beginning of musical education.

For the elite classical musicians is additionally important to care for their health and rest. The essential impact in that area has regular physical activity, in particular exercises for proper body posture and strengthening the back muscles, stretching exercises for hands, palms and fingers, which serve as an injury prevention from the overuse of playing the musical instrument. General physical fitness is important as well,

since playing the musical instrument presents itself a physical body activity. Therefore, the respondents emphasized that physical activity must be an essential component of the musical education. In the case of musculoskeletal disorders emergence, a timely treatment, physiotherapy and regular breaks during playing of the musical instrument are very important.

A strict lifestyle regime of the elite classical musicians inside a specific culture of creating elite achievements, demonstrated in our study, represents a certain environment of risk for the child's health and development, which mostly results in forms of injuries and mental illness. S. Farstad (2006) attributes this risks primarily to the child's early ages. The entry of pre-adolescent children in the competition arena in any kind of activity provides the psychological and physical burdens, which typically exceed the child's developmental and health abilities. Our study findings reveal that the ethics of maximum (Šumič-Riha, 2002) and the respect of children's rights (Convention on the Rights of the Child, 1989) are in conflict when it comes to elite achievements in classical instrumental music. The ethical question arises, how to develop the child's talent while maintaining his/her playfulness and development of integrated personality. Caring for health of an elite child musician is one of the highest priorities of the child's welfare indicators, which is recognised by the Convention on the Rights of the Child, and implemented through the national governments, non-governmental organizations, UNICEF, and other international organizations (Gerschutz and Karns, 2005).

Our study demonstrated the importance of art experience for the child's development, but in the same time opened the ethical question on how to protect the fundamental children's rights and welfare in the development process of professional musicians. The essential importance for the development of integrated personality of young musicians is to implement the regular daily, weekly, monthly and yearly breaks in the process of elite achievements vs. ethics of maximum. In the future, it is necessary to focus special attention on the education of young classical musicians regarding their care for own physical and mental health and healthy lifestyle, such as regular physical activity, rest and sufficient rehabilitation after injuries.

#### **OPOMBA**

Članek predstavlja rezultate doktorske disertacije z naslovom »Etična vprašanja vrhunskih dosežkov otrok«, ki jo je avtorica članka obrnila na Oddelku za filozofijo, Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani (2015).

#### **LITERATURA**

1. Adam, F., Hlebec, V., Kavčič, M., Lamut, U., Mrzel, M., Podmenik, D., Poplas Susič, T., Rotar Pavlič, D. in Švab, I. (2012). Kvalitativno raziskovanje v interdisciplinarni perspektivi. Ljubljana: Inštitut za razvojne in strateške analize.
2. Bandle, F. (2009). The contribution of schools to safeguarding children. V: Hughes, L. and Owen, H. (ur.). Good Practice in Safeguarding Children. London & Philadelphia: Jessica Kingsley, (str. 25–46).

3. Convention on the Rights of the Child: general assembly resolution 44/25. (1989). New York: United Nations General Assembly. Pridobljeno dne 9. 9. 2015 s svetovnega spleta: <http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>.
4. Farstad, S. (2006). Protecting children's rights in sport: the use of minimum age (Magistrsko delo). Fribourg, Švica: University of Fribourg.
5. Gerschutz, J. M. and Karns, M. P. (2005). Transforming visions into reality: the Convention on the Rights of the Child. V: Ensalaco, M. and Majka, L. C. (ur.). Children's human rights: progress and challenges for children worldwide. Oxford: Rowman & Littlefield, str. 31–51.
6. Jager Agius, I. (2014). Razvoj mednarodnega prava otrokovih pravic: uvodni prispevek. V: Jager Agius, I. (ur.). Otrokove pravice v Sloveniji: od normativnih standardov do učinkovitega varstva: Zbornik ob 25-letnici Konvencije o otrokovih pravicah. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Založba FDV, Ministrstvo za zunanje zadeve Republike Slovenije, str. XVII–XXVII.
7. Kalčina, L. (1999). Otrokove pravice v Evropi. Ljubljana: Informacijsko dokumentacijski center Sveta Evrope pri Narodni in univerzitetni knjižnici, Zveza prijateljev mladine Slovenije.
8. Kratsborn, W. (2007). Pomen mnogoterih inteligenc in glasbe za oblikovanje identitete mnogoterih izbir v hibridni družbi. *Sodobna pedagogika*, 58, št. 3, str. 66–85.
9. Kroflič, R. (2007a). Umetnost v današnjih konceptih splošne izobrazbe. *Sodobna pedagogika*, 58, št. 3, str. 6–10.
10. Kroflič, R. (2007b). Vzgojna vrednost estetske izkušnje. *Sodobna pedagogika*, 58, št. 3, str. 12–30.
11. Lonsdale, K. and Boon, O. K. (2016). Playing-related health problems among instrumental music students at a University in Malaysia. *Medical Problems of Performing Artists*, 31, št. 3, str. 151–159.
12. Owen, H. (2009). From protection to safeguarding: bringing you up to date on statutory responsibilities. V: Hughes, L. and Owen, H. (ur.). *Good Practice in Safeguarding Children*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, str. 11–24.
13. Ritchie, J. and Lewis, J. (2006). *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers*. London: Sage.
14. Steinmetz, A., Möller, H., Seidel, W. and Rigotti, T. (2012). Playing-related musculoskeletal disorders in music students-associated musculoskeletal signs. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 48, št. 4, str. 625–633.
15. Šelih, A. (2014). Konvencija o otrokovih pravicah – Magna Carta otrokovih pravic in njeno izvajanje v Sloveniji. V: Jager Agius, I. (ur.). *Otrokove pravice v Sloveniji: od normativnih standardov do učinkovitega varstva: Zbornik ob 25-letnici Konvencije o otrokovih pravicah*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Založba FDV, Ministrstvo za zunanje zadeve Republike Slovenije, str. 3–28.
16. Štrajn, D. (2003). Uvod: Kompleksno znanje za zapleteno reformo. *Šolsko polje*, 14, št. 5/6, str. 3–4.
17. Šumič-Riha, J. (2002). Mutacije etike: od utopije sreče do neozdravljive resnice. Ljubljana: Založba ZRC, Filozofski inštitut Znanstvenoraziskovalnega centra SAZU.
18. TEMSIG – Tekmovanje mladih slovenskih glasbenikov in baletnih plesalcev. (2017). Velenje: Zveza slovenskih glasbenih šol. Pridobljeno dne 15. 5. 2017 s svetovnega spleta: <http://www.zsgs.si/temsig/>.
19. Young, L. N., Cordes, S. and Winner, E. (2014). Arts involvement predicts academic achievement only when the child has a musical instrument. *Educational Psychology*, 34, št. 7, str. 849–861.
20. Zorc, J. (2011). Ustvarjanje vrhunškega dosežka – med samouresničevanjem in zlorabo. *Borec*, 63, št. 676/680, str. 216–239.
21. Zorc, J. (2015a). Etična vprašanja vrhunskih dosežkov otrok (Doktorska disertacija). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.

# Integrirana skrb za osebe s težavami v duševnem zdravju

Znanstveni članek

UDK 618.89+364-783.4

**KLJUČNE BESEDE:** integrirana skrb, duševno zdravje, mreženje, sodelovanje, skupnostna skrb

**POVZETEK** - Skrb za duševno zdravje ima poseben javni pomen. Zagotavlja se s sodelovanjem med izvajalci zdravstvenih in socialnih storitev ter med javnimi, nevladnimi ali drugimi zasebnimi organizacijami v okviru formalne mreže izvajalcev na področju duševnega zdravja. Namen raziskave je bil pridobiti mnenje strokovnjakov in uporabnikov storitev glede sodelovanja med organizacijami v podporni mreži za osebe s težavami v duševnem zdravju. Cilj raziskave je bil razkriti prednosti in ovire za sodelovanje izvajalcev ter razvoj podporne mreže. Uporabljen je bil kvalitativni raziskovalni pristop. Izvedeno je bilo polstrukturirano intervjuvanje dvanajstih strokovnjakov in štirih fokusnih skupin z uporabniki storitev na področju duševnega zdravja. Strokovnjaki in uporabniki storitev so pri oceni sodelovanja med organizacijami na področju duševnega zdravja kot pomembna izpostavili delno različna področja. Pomembna sprožilna dejavnika za sodelovanje med izvajalci različnih sektorjev sta predvsem dva: prepoznavanje in izpolnjevanje potreb oseb s težavami v duševnem zdravju ter formalne in osebnostne lastnosti udeležencev.

Scientific article

UDC 618.89+364-783.4

**KEY WORDS:** integrated care, mental health, networking, cooperation, community care

**ABSTRACT** - Mental health care is an area of special public interest. More and more activities are focused on the provision of integrated care through collaboration between providers of health and social services and the public, NGOs or other private organisations in the context of a formal network of mental health. The purpose of the research was to gain an insight into the opinion of experts and service users on cooperation between organisations in the support network for people with mental health problems. The aim of the research was to reveal the advantages and obstacles for the cooperation between the providers and development of support networks. The qualitative research approach was used. A survey consisted of semi-structured interviews with 12 experts and 4 focus groups with users from mental health services. Professionals and service users emphasised slightly different areas in the evaluation of cooperation between organisations in the field of mental health. It appears that the important trigger factors for collaboration between different sectors are mainly two: identifying and meeting the needs of people with mental health problems and formal and personality traits of the involved.

## 1 Uvod

Skrb za duševno zdravje je zaradi visoke pojavnosti težav v duševnem zdravju in sekundarnih posledic področje posebnega javnega pomena in eden izmed strateških ciljev politike Evropske unije (Evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje, 2008). Mednarodna in nacionalna prizadevanja za mreženje na ravni politik, zakonodaje in služb za duševno zdravje se povečujejo (WHO, 2013). Odnos države do (duševnega) zdravja svojih prebivalcev (politika zdravja) in organiziranost sistema varovanja njihovega zdravja, je namreč najpomembnejša determinanta duševnega zdravja prebivalcev v posamezni državi. Hkrati pa se vse več aktivnosti usmerja v zagotavljanje t. i. integrirane skrbi (ang. integrated care). V okviru Evropske komisije iščejo načine, kako najbolj kakovostno in smotno ocenjevati uspešnost sistema

zdravstvenega varstva v kontekstu integrirane skrbi (Health System Performance Assessment - HSPA, 2016).

## 2 Integralni, integrativni, integrirani pristop: razmejitev konceptov

Izraz integralen izhaja iz latinske besede »integralis« in pomeni celosten, sestavljajoč celoto, nedeljiv. Wilber (2007) vidi v integralnem pristopu kulturni premik v prizadevanju strokovnjakov različnih strok za celovitost, uravnoveženost in vključenost pri delovanju na vseh področjih znanosti. Predstavlja vizijo vsesplošnega razumevanja in sodelovanja (Hampson, 2007). Esbjörn-Hargens (2009, str. 1) razloži, da je vizija integralnega pristopa znotraj posamezne stroke v nekem smislu »meta-paradigma« ali način za združevanje že obstoječih, več ločenih paradigem (npr. zdravstveno in socialno varstvo) v medsebojno mrežo povezanih pristopov. V kontekstu integralne teorije predstavlja teoretični temelj, ki omogoča večplastno obravnavo kompleksnih težav (AQAL model) in uokvirja pot za dosego integrirane oskrbe (Zupančič, 2013).

Izraz integrativen se uporablja kot pridevnik (integrativna zdravstvena nega, integrativna medicina) in se povezuje, združuje s prizadevanji za holizem (gr. »holos« - cel), ki je novodobna paradigma, ki ne razstavlja stvari in pojavov, temveč jih pojmuje v njihovi celosti. Uporablja se v kontekstu t. i. celostne obravnave osebe, ki vključuje več kot le zdravljenje bolezni. V ta namen npr. integrativna medicina in integrativna zdravstvena nega uporabljata tako tradicionalne kot netradicionalne zdravstvene storitve (t. i. alternativno in komplementarno zdravljenje), vse z namenom uspešnega zdravljenja in skrbi za »duh in telo« (Kreitzer in Koithan, 2014).

Integrirani ali t. i. povezovalni pristop (lat. »integrare«) temelji na procesih »integracije«. Pomen pojma v različnih disciplinah ni identičen. Kot takšen se največkrat uporablja v kontekstu socialne vključenosti in tako v svojem bistvu predstavlja povezovanje posameznika z njegovim okoljem. Čim bolj je ta z njim povezan in vanj integriran, tem bolje opravlja svoje funkcije in vsakodnevne vloge (Haralambos in Holborn, 2005). Integracija se po Parsons v sociološkem smislu nanaša predvsem na »urejanje« konflikta. Skrbi za koordinacijo in medsebojno prilagajanje delov družbenega sistema. Haralambos in Holborn (2005) opozarjata na vrednost pravnih norm, ki z definiranjem in s standardizacijo odnosa med posameznimi lokalnimi akterji zmanjšujejo možnosti za konflikt. Pomeni najprej vzajemnost praks (avtonomnosti in odvisnosti) med akterji in kolektivitetami. Družbena integracija predstavlja vzajemnost med akterji v kontekstu (so)navzočnosti, na ravni neposredne interakcije. Sistemska integracija pa pomeni vzajemnost med akterji in kolektivitetami v času in prostoru, torej med akterji, oddaljenimi v času in prostoru (Giddens, 2003; Flipovič, 2007).

Ekspertna skupina Evropske komisije (2016) poudarja, da integrirana skrb vključuje pobude za izboljšanje rezultatov oskrbe z odpravo vprašanja razdrobljenosti ter s povezovanjem in koordinacijo storitev vzdolž celotnega kontinuuma skrbi. Gre za organizirano obliko pomoči pacientom, ki obsega zdravstveno in socialno oskrbo ne glede na mesto bivanja (Zupančič, 2016). V Sloveniji je razvoj integrirane obravnave

zagotovo prisoten, primanjkuje pa empiričnih podatkov o stopnji razvoja integracije predvsem na mezo in mikro ravni. Pomembno je, da vodenje integrirane obravnave poteka na (1) ravni uporabnika, (2) organizacijski ravni in (3) na ravni postavljenega sistema integrirane obravnave. Z Resolucijo nacionalnega plana zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (2016) se je Slovenija zavezala k prizadevanjem za celovit/integriran pristop do pacienta v celotnem procesu obravnave. Osnova za izboljšanje povezovanja so določene klinične poti, vzpostavljeni protokoli komunikacije med izvajalci različnih ravni, specialnostmi in službami (vključno s socialnim varstvom) in zagotovljen ustrezen informacijski sistem. Integrirano in celovito obravnavo vidijo tudi kot ukrep v prizadevanjih za optimizacijo zdravstvene oskrbe. Analiza zdravstvenega sistema v Sloveniji (Slovenia HiT, 2016) je pokazala, da imamo dobro zasnovano primarno zdravstveno varstvo za reševanje spreminjajočih se zdravstvenih potreb in potreb prebivalcev po zdravstveni obravnavi, vendar pa se soočamo z izzivi razpršenosti organizacije in zagotavljanja storitev. Ostaja potreba po okrepitvi koordinacije, sodelovanja med različnimi izvajalci zdravstvene dejavnosti, znotraj zdravstvenih ustanov in institucij v procesu zdravstvene oskrbe od preventive in zgodnjega odkrivanja bolezni do obravnave tistih, ki imajo več zdravstvenih potreb hkrati in je zanje pogosto ključen prehod iz bolnišnične obravnave v dolgotrajno oskrbo. Nujno je prepoznavanje ključnih spodbud in ovir za optimizacijo sodelovanja med primarno in sekundarno ravno zdravstvenega varstva ter med bolnišnično obravnavo in dolgotrajno oskrbo, pa tudi boljša povezanost med ravnmi zdravstvene dejavnosti in socialnim varstvom. Dolgotrajna oskrba, ki je že v svojem teoretičnem bistvu integrirana oskrba, obsega zdravstvene storitve in storitve, namenjene ohranjanju preostalih psihofizičnih sposobnosti brez pomoči druge osebe ali zmanjšanju potrebe po pomoči na najmanjšo možno mero, v okviru možnosti pa tudi povrnitev sposobnosti osebe za življenje brez pomoči druge osebe. Storitve se izvajajo v institucijah (domovi za starejše, podaljšano bolnišnično zdravljenje), v dnevni in ambulantni obravnavi ali na domu (patronaža, svojci) (Terminološki slovar izrazov v sistemu zdravstvenega varstva, 2014).

V okviru projekta »Za boljše zdravje in zmanjšanje neenakosti v zdravju odraslih – Skupaj za zdravje« je bilo v ospredju prizadevanje za integrirano oskrbo; za t. i. skupnostni pristop. Po Javornik (2003, 45) je skupnostna skrb izraz, ki se nanaša na vse oblike pomoči, ki jih odrasla oseba potrebuje zato, da bi lahko varno in neodvisno živela v lastnem okolju, lastni lokalni skupnosti, svoji sosesčini takrat, ko ima zaradi oviranosti, bolezni ali posebnih potreb (ranljivosti, prizadetosti, izrednih življenjskih okoliščin) določene težave pri neodvisnem funkcioniranju. Pri skupnostnem pristopu je v ospredju pacient kot uporabnik programa/storitev, zato je tovrsten pristop prilagojen njegovim potrebam. Poudarek je na spretnostih in kompetencah vseh sodelujočih struktur in deležnikov v lokalnem okolju in na spoštovanju avtonomnosti posameznika. Skupnostni pristop omogoča boljši dostop do storitev in programov, razvoj podpornih mrež in skupin za samopomoč ter upošteva formalne in neformalne oblike pomoči (Farkaš Lainščak idr., 2015).

Integracija, kot temeljni koncept prenovljenega in nadgrajenega preventivnega programa v zdravstvu, predstavlja koncept vključevanja, sodelovanja in povezovanja obstoječih in novih procesov, komunikacijskih poti, obravnav, ciljnih skupin, timov v preventivnih obravnava, spremljanja in evalvacije ter upravljanja na nacionalni, regionalni in lokalni ravni. Pričakovane koristi koncepta integracije za paciente - uporabnike preventivnega programa so v večji informiranosti, motiviranosti in posledično boljši vključenosti ter sprejemljivejši (geografsko, vsebinsko, časovno in metodološko) in ustreznejši (na osnovi potreb) obravnavi. Izvajalci pa od »integrirane preventive« pričakujejo boljše doseganje ciljev preventivnega programa, timsko (vzajemno) podporo pri vključevanju ranljivih skupin in neodzivnikov (med različnimi službami znotraj zdravstvenega doma in lokalnimi deležniki) ter izvajanju obravnav (nove obravnave za ranljive skupine, nove in prenovljene obravnave za ogrožene in kronične bolnike), večjo fleksibilnost in mobilnost pri vključevanju in obravnava, povratne informacije o vključenosti, kakovosti izvedbe in učinku (Farkaš Lainščak idr., 2015).

### 3 Sistem skrbi za osebe s težavami v duševnem zdravju v Sloveniji

V Sloveniji je bil na nacionalni ravni sprejet Zakon o duševnem zdravju (2008), ki ureja sistem zdravstvene in socialnovarstvene skrbi na področju duševnega zdravja, delovanje nosilcev dejavnosti in pravice oseb med zdravljenjem. Pripravljena je bila tudi Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2014-2018 (predlog 2014), kjer je jasno poudarjeno, da skrb za duševno zdravje ni le odgovornost zdravstvenega sektorja, ampak vseh sektorjev in politik, ker na zdravje ljudi vplivajo dejavniki naravnega okolja, socio-ekonomski dejavniki in družbene vrednote ter prepričanja (Zaletel Kragelj idr., 2007), kar presega okvire odgovornosti zdravstvenega sektorja.

Sistem skrbi za duševno zdravje prestavlja strukturo institucij in vseh dejavnosti, katerih osnovni namen je spodbujati, ohranjati in obnavljati duševno zdravje. V javno podporno mrežo izvajalcev programov in storitev za duševno zdravje v Sloveniji so po Zakonu o duševnem zdravju (2008) uvrščeni izvajalci psihiatričnega zdravljenja, socialnovarstvenih programov in storitev, nadzorovane obravnave ter obravnave v skupnosti. Delujejo v polju med zdravstvenim in socialnim ter omogočajo nepretrgano promocijo in krepitev duševnega zdravja, diagnostiko, zdravstveno obravnavo, zdravstveno nego, nastanitev, zaposlitev ter socialno podporo in vključitev (tabela 1).

Tabela 1: Formalna mreža izvajalcev programov in storitev za duševno zdravje

Identificirani akterji (izvajalci)	Aktivnosti
psihiatrične bolnišnice ali psihiatrični oddelki splošnih bolnišnic	akutna bolnišnična obravnava v bolnišnici – hospitalizacija, izvajanje zdravljenja v bolnišnici – dnevni oddelek
akterji skupnostne obravnave za osebe s težavami v duševnem zdravju	obrnava v skupnosti (koordinator obravnave v skupnosti), nadzorovana obravnava v skupnosti (koordinator nadzorovane obravnave), intenzivna obravnava v skupnosti (multidisciplinarni skupnostni timi – SPO), zdravstvena obravnava na domu in skupina za krizne in nujne posege
psihiatrične ambulante in psihiatrične ambulante s koncesijo za opravljanje zdravstvene dejavnosti	ambulantno zdravljenje in spremljanje pacientov z motnjami v duševnem zdravju
kliničnopsihološke ambulante, ambulante za klinično psihologijo s koncesijo za opravljanje zdravstvene dejavnosti	diagnostika in zdravljenje duševnih motenj, psihološko svetovanje in psihoterapevtske obravnave, promocija in preventiva ter zgodnje odkrivanje bolezni in stisk
specializirane službe za motnje hranjenja, dvojne diagnoze, rezistentne čustvene motnje, specializirane službe za otroke in mladostnike, specializirane službe za starostnike in druge ranljive skupine ter specializirane službe za zgodnje posege	diagnostika in zdravljenje motenj, diagnostika in zdravljenje motenj, kjer je čas med začetkom bolezni in začetkom zdravljenja zelo pomemben
zdravstveni domovi (osnovno zdravstveno varstvo in specialistične ambulante), ambulante medicine dela, referenčne ambulante	prepoznavanje duševnih motenj in poslabšanja stanja ter triažiranje, medicinska pomoč in napotitve na specialistične preglede in preiskave, napotitve na prostovoljno in neprostovoljno zdravljenje, svetovanje, promocija zdravega življenjskega sloga in preventiva kroničnih nenalezljivih bolezni
službe zdravstvene nege in patronažne službe, službe za promocijo zdravja in zdravstvene vzgoje (preventivni kabinet)	prepoznavanje duševnih motenj in poslabšanja stanja ter triažiranje, zdravstveni preventivni in kurativni posegi (aplikacija terapije) in kontinuirano spremljanje pacientov, podporna intervencije za posameznike in njihove bližnje, zdravstvena vzgoja, promocija, preventiva
Nacionalni institut za javno zdravje z območnimi enotami	izvajanje programov promocije zdravja in varovanje duševnega zdravja aktivnega prebivalstva, zbiranje in analiza statističnih podatkov
organizacije za opravljanje socialnovarstvenih storitev, centri za socialno delo, pravne in fizične osebe s koncesijo ali z dovoljenjem za opravljanje socialnovarstvenih storitev	pomoč v skladu s Katalogom javnih pooblastil, pomoč na domu
javni socialnovarstveni zavodi z varovanimi oddelki, posebni socialnovarstveni zavodi	različne stopnje podpore v mreži nastanitvenih služb
NVO, ki delujejo na področju duševnega zdravja, dnevni centri in svetovalno-informativne pisarne	svetovanje, samopomoč in izobraževanje, vodenje dnevnih centrov, pisarn za svetovanje, stanovanjskih in bivalnih skupin, vodenje treningov socialnih in življenjskih spretnosti, delo z družinami, pomoč in podpora pri učenju in študiju ter organizacija prstočasnih dejavnosti, izvajanje programov zaposlitvene rehabilitacije, socialne vključenosti, usposabljanje za delo v centrih s podporno zaposlitvijo, informiranje (telefonsko, internetno informiranje, informativne zloženke), promocijska in preventivna dejavnost in izvajanje protistigmatizacijskih programov
rehabilitacijski in zaposlitveni centri, zavodi	zaposlovanje in izvajanje programov zaposlitvene rehabilitacije, skupine za samopomoč, nastanitvena podpora za osebe s težavami v duševnem zdravju

Vir: Zupančič, V. (2016). Nevladne organizacije v podporni mreži za osebe z depresijo (Doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

V raziskavah glede organiziranosti in delovanja javne zdravstvene službe na področju duševnega zdravja v Sloveniji so poleg ugotovitev o ozemeljsko neenakomerni pokritosti s psihiatričnimi službami in razporejenosti zdravstvenih delavcev v mreži ter posledično različni dostopnosti opozorili na pomanjkljivo sodelovanje med vladnimi in nevladnimi organizacijami (ter drugimi zasebnimi organizacijami) (Jeriček Klanšek idr., 2009; Zupančič, Kuhar in Pahor, 2014; Zupančič in Pahor, 2016). Že z Resolucijo nacionalnega plana zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (2016) je Slovenija načrtovala, da mora biti posebna pozornost namenjena prehodu od različnih oblik institucionalne oskrbe do storitev v skupnosti in pacientom s težavami v duševnem zdravju iz ranljivih skupin prebivalstva, tudi v smislu boljše povezanosti med zdravstvenim in socialnim varstvom, izobraževalci in nevladnimi organizacijami (v nadaljevanju NVO). Zastavljen je bil cilj, da bomo z aktivnostmi na področju duševnega zdravja zagotavljali: celovito/integrirano obravnavo pacienta z duševnimi motnjami; enako dostopnost do kakovostne obravnave čim bližje prebivalcem; boljšo povezanost med ravnmi zdravstvene dejavnosti in socialnim varstvom ter usmerjenost v uporabnika in njegovo opolnomočenje. Vendar pa se je na tej poti pojavilo več ovir. Predvsem pa je prisoten primanjkljaj empiričnih podatkov, da bi se lahko načrtovala na dokazih temelječa pot razvoja naprej - za kakovostno integrirano (kontinuirano, koordinirano) ter celostno, k pacientu (uporabniku storitev) usmerjeno zdravstveno in socialno oskrbo. Mreženje organizacij na področju zdravstvenega in socialnega varstva potrebuje podporo na različnih ravneh, tako na makro, mezo in mikro ravni. Govorimo o akterjih v podporni mreži za razvoj skupnostne skrbi na področju zdravstvenega in socialnega varstva. Za vrednotenje njihovih prizadevanj se razvijajo različni modeli merjenja, ki skušajo bolj ali manj uspešno zajeti kompleksnost situacije celostne, kontinuirane in integrirane obravnave pacienta ter skupnostne skrbi kot idealnega stanja za obravnavo in zagotavljanje dobrega počutja pacienta (HSPA, 2016).

### *3.1 Namen, cilj in raziskovalno vprašanje*

V prizadevanjih za povezovanje in sodelovanje organizacij - mreženje na področju duševnega zdravja je bilo nujno preučiti, kako potekajo procesi vertikalne in horizontalne integracije (na ravni lokalne skupnosti). Predpostavljamo, da so procesi integracije izvajalcev in storitev za (duševno) zdravje in kakovost življenja v lokalni skupnosti tesno povezani s stopnjo razvoja skupnostne skrbi. Namen te raziskave je bil pridobiti vpogled v mnenje strokovnjakov in uporabnikov storitev o sodelovanju med organizacijami v podporni mreži za osebe s težavami v duševnem zdravju, cilj pa razkriti prednosti in ovire za razvoj podporne mreže za osebe s težavami v duševnem zdravju v Sloveniji. Temeljno raziskovalno vprašanje je bilo: »Kako strokovnjaki in pacienti kot uporabniki storitev ocenjujejo sodelovanje med organizacijami v podporni mreži na področju duševnega zdravja?«

## **4 Metode**

Uporabljen je bil kvalitativni raziskovalni pristop. Izvedeno je bilo polstrukturirano intervjuvanje strokovnjakov in ključnih izvajalcev ter fokusne skupine z uporabniki storitev s področja duševnega zdravja. Predlogi za polstrukturirani intervju in fokusno skupno sta bili razviti namensko. Izvedene aktivnosti so bile del širše raziskave o delovanju nevladnih organizacij v podporni mreži za osebe z depresijo (Zupančič, 2016). Intervjuvanih je bilo 12 oseb; 7 priznanih strokovnjakov s področja duševnega zdravja in 5 ključnih izvajalcev, ki delujejo na ključnih delovnih mestih v ljubljanski in novomeški zdravstveni regiji. Izvedene so bile 4 fokusne skupine, v katerih pa je sodelovalo skupno več kot 70 oseb. Pri tem pa točnega števila ne moremo določiti, ker so na fokusne skupine uporabniki storitev prihajali in odhajali glede na svoje počutje. Dve fokusni skupini sta bili izvedeni v ljubljanski, dve pa v novomeški zdravstveni regiji. Posnetki intervjujev in fokusnih skupin so bili dobesečno prepisani. Zapisi so bili večkrat prebrani v celoti in odprto kodirani. Kode so bile združene v kategorije, te pa v področja, ki so glede na zastavljeno vprašanje predstavljena kot rezultati.

## **5 Rezultati**

Strokovnjaki in uporabniki storitev so pri oceni sodelovanja med organizacijami v podporni mreži za osebe s težavami v duševnem zdravju izpostavili delno različna področja. V tabeli 2 so predstavljene prepoznane kategorije in področja pri analizi kvalitativno zbranih podatkov.

Strokovnjaki pri oceni sodelovanja med organizacijami v podporni mreži za osebe s težavami v duševnem zdravju kot pomembna področja izpostavljajo normativno ureditev, interdisciplinarno sodelovanje, kakovost obravnave oseb s težavami v duševnem zdravju, sodelovanje s svojci in sodelovanje NVO v podporni mreži. Uporabniki storitev pa so pri ocenjevanju razglabljali predvsem o ovirah, priložnostih ter o potrebah po sodelovanju. Kot pomemben pokazatelj vidijo primere dobre prakse. Sodelovanje pa povezujejo tudi z izobraženostjo, ne samo izvajalcev, tudi njih samih. Niso pa se osredotočali na normativno podlago, temveč so pri oceni bolj izhajali iz neposrednih življenjskih situacij.

Glede prisotnosti protokolov sodelovanja med nevladnimi in vladnimi ter drugimi zasebnimi organizacijami v okviru podporne mreže za osebe s težavami v duševnem zdravju v lokalni skupnosti so si strokovnjaki dokaj enotni, da na tem področju še ni dovolj narejenega. Menijo, da je razvoj protokolov odvisen predvsem od stroke, čeprav se zavedajo pomena nacionalne usklajenosti. Predpostavljajo, da je delovanje NVO za osebe s težavami v duševnem zdravju odvisno tudi od pripravljenosti na sodelovanje drugih organizacij in njihovih izvajalcev, kar vidijo kot enega izmed pogojev za zajem teh oseb v obravnavo.

**Tabela 2:** Mnenja strokovnjakov in uporabnikov o sodelovanju med organizacijami v podporni mreži za osebe s težavami v DZ

<i>Ocena strokovnjakov</i>		<i>Ocena uporabnikov storitev</i>	
<i>Področja</i>	<i>Kategorije</i>	<i>Področja</i>	<i>Kategorije</i>
Normativna ureditev	<i>kulturna raznolikost</i>	Ovire za sodelovanje	<i>premajhna povezanost</i>
	tekmovanje, konkurenčnost		vkopanost
	javni interes		vpliv antipsihiatrije
	prevladujoča paradigma		predhodne slabe izkušnje
	skupnostna skrb		kritični pogled na stanje
	sprememba zakona		sodelovanje z osebjem
	različna razlaga zakona		geografska oddaljenost
Interdisciplinarno sodelovanje	zakonska podlaga		nevajenost vožnje v mesto
	osnovni pogoji za sodelovanje		slaba socialna podpora
	motivacija, volja		ocena stanja
	sodelovanje na podlagi potreb	Priložnosti, potrebe po sodelovanju	interdisciplinarnost
	pomanjkanje informacij		iskanje nasvetov pri uporabnikih
	strategija za povezovanje		pomen osebne zavzetosti
	kompetence za timsko delo		diagnostika telesnih bolezni
	kompatibilnost programov		medgeneracijske vezi
	integrativno sodelovanje	Izobraženost za sodelovanje	vprašljiva kakovost izobraževanja
	povečana pozornost		premajhna vključenost vseh deležnikov
nejasna razmejitve vlog		socialno mreženje	
partnersko sodelovanje		izobraževanje uporabnikov storitev	
	poklicna identiteta	Primeri dobrega sodelovanja	medsektorski primeri dobrega sodelovanja
Kakovost obravnave oseb s težavami v duševnem zdravju	vpliv na osebne okoliščine		medgeneracijsko sodelovanje
	primeri dobre prakse		medsebojna uporabniška samopodpora
	vplivanje na samostojnost	Kakovost podpore	vključitev v več različnih dejavnosti
	motivator v skupnosti		formiranje prijateljskih skupin na izobraževanjih v prizadevanjih za boljšo kakovost izvedbe
	pomen pravega trenutka		
	pritisk okolja		

	terensko delo		vloga zastopnikov pri ščitenju interesov zastopanca
	prisotnost manipulacije		
	intelektualna oviranost		sodelovanje pri zagotavljanju materialnih pogojev za delo
	metode posredovanja informacij		
	individualni načrt		upoštevanje želje glede vloge svojcev
	vrednotenje uspeha		različni načini spodbujanja k aktivnosti
	pomanjkanje zaupanja		reševanje kompleksnih problemov
Sodelovanje s svojci	pričakovanja svojcev		problem potnih stroškov
	odnos svojcev		potreba po stalnosti kadrov
	potreba po uravnovešeni podpori	Sodelovanje NVO v podporni mreži	sodelovanje NVO z CSD zaradi urejanja dokumentov
	podpora svojcem		
	zabrisanost vlog		možnost izbire
Sodelovanje NVO v podporni mreži	področje socialnega varstva		sodelovanje v okviru koordinacije
	neusklajenost med zakoni		nelojalna tekmovalnost med NVO
	določitev financerja NVO		sodelovanje za potrebe uporabnikov
	koncesija in NVO		odvisno od mentorjev v programu
	vstop v javno mrežo		boljša vpetost - boljše za uporabnike
	pogoji za obravnavo		prekrivanje dobrih aktivnosti

Ovire za sodelovanje vidijo v značilnostih izvajalcev, ki temeljijo na razviti poklicni identiteti, osebnostnih lastnostih deležnikov, v medsebojnem nezaupanju in nepoznavanju načina delovanja. Pogoji za sodelovanje so bili normativna podpora, terminološko poenotenje ključnih pojmov, razvoj kompetenc za sodelovanje itd. Pri razvoju sodelovanja v obravnavi oseb s težavami v duševnem zdravju prepoznajo vpliv lastne volje osebe, da pomoč zahteva, in izvajalca, ki ji pomoč uredi preko povezovanja z različnimi izvajalci. Pomemben se jim zdi tetralog med politiko, uporabniki, svojci in strokovni delavci, ugotavljajo pa, da v realizaciji prihaja do odstopanj.

Uporabniki storitev ne razmišljajo o protokolih sodelovanja, sodelovanje organizacij povezujejo z izpolnjevanjem njihovih potreb, s priložnostmi in z ovirami za sodelovanje, znanjem izvajalcev in primeri dobre prakse. Kot primer dobrega sodelovanja vidijo medsebojno uporabniško podporo, delavnice medgeneracijskega sodelovanja, sodelovanje NVO z javnimi organizacijami zaradi urejanja različnih uradnih stvari. Ovire za sodelovanje vidijo predvsem v vkapanosti javnega in nevladnega sek-

torja, ter razlikah v njihovih stališčih zaradi vpliva antipsihiatrije in izobraževalcev - zato se pojavlja kritična distanca do drugega sektorja in izobraževalcev. Predlagajo, da bi predstavniki NVO delovali kot prostovoljci tudi v bolnišnicah. Priložnosti za sodelovanje različnih sektorjev pa vidijo tudi v preventivnih programih.

## 6 Razprava

Pokaže se razlika med področji, po katerih so strokovnjaki in uporabniki storitev ocenjevali sodelovanje med organizacijami v podporni mreži na področju duševnega zdravja. Strokovnjaki so bolj pozorni na normativno ureditev, saj praviloma intenzivno sodelujejo pri pripravi normativnih dokumentov. Uporabniki storitev pa oceno sodelovanja pogosto enačijo z zadovoljevanjem njihovih potreb in reševanjem kompleksnih problemov. Razlike v prepoznavanju potreb oseb s težavami v duševnem zdravju med strokovnjaki in izvajalci na eni strani in dejanskimi potrebami uporabnikov storitev na drugi strani, npr. pri terenskem motiviranju, ali pri odločanju med hospitalizacijo oz. obravnavo v skupnosti, kažejo na to, da poznavanje potreb oseb s težavami v duševnem zdravju med izvajalci še ni dovolj dobro. Pomembna sprožilna dejavnika za sodelovanje med javnim in nevladnim sektorjem sta predvsem dva: (1) prepoznavanje in izpolnjevanje potreb oseb s težavami v duševnem zdravju ter (2) formalne in osebnostne lastnosti udeleženi. Tudi drugje prihajajo do ugotovitev, da je prisotna potreba po sistematičnem ugotavljanju potreb uporabnikov storitev s področja duševnega zdravja (Barker idr., 2014). Jasno je, da je ob vstopu v sistem obravnava osebe omejena tako z viri strokovnih delavcev kot z viri sistema skrbi, ne glede na raven obravnave. Ti na eni strani stalno skrbijo za promocijo zdravja, na drugi pa s sodelovanjem zagotavljajo kontinuiteto obravnave ob prehajanju osebe s težavami v duševnem zdravju med bolnišnično obravnavo in obravnavo v skupnosti. Z boljšim sodelovanjem je možno izboljšati prepoznavanje in odzivnost na potrebe oseb s težavami v duševnem zdravju v smislu prepoznavanja pravega trenutka, ko so osebe pripravljene sprejeti pomoč, in v ustvarjanju palete priložnosti za njihovo identifikacijo, samodokazovanje in za dvig samozavesti ter percepcije tveganja, kot ga vidijo osebe same. Treba je izboljšati povezovanje vseh ustanov z lokalno skupnostjo v kontekstu spodbujanja oseb s težavami v duševnem zdravju, da prevzamejo aktivno vlogo pri lastnem zdravljenju, ker kot take predstavljajo ključni vir socialne podpore v sprožanju in vzdrževanju zdravljenja oseb s težavami v duševnem zdravju.

Uporabniki opozarjajo, kako zelo je pomembno, da je na posameznem delovnem mestu usposobljen izvajalec z delovnimi izkušnjami, ki pozna in razume njihovo nemoč zaradi težav v duševnem zdravju ter je motiviran za delo. Menijo, da morajo biti delodajalci pozorni na dejavnike motivacije izvajalcev, kot so oblika zaposlitve, pogoji za delo, naloge vodenja in organizacije ter nadzor nad delom. Nasploh je med udeleženci prisotno zavedanje o pomenu ustrezne izobraženosti kadrov. Zdi se, da oviro za sodelovanje vidijo v znanju in značilnostih izvajalca, ki temeljijo na razviti poklicni identiteti. Taz Joynes (2014) v svoji raziskavi o poklicni identiteti izvajalcev s

področja zdravstvenega in socialnega varstva potrjuje, da je razvita poklicna identiteta lahko ovira za sodelovanje. Pri tem navaja priporočila za preseganje ovir, izhajajoč iz poklicne identitete, ki so primerna tudi za našo situacijo: da se morajo izvajalci ne glede na poklicno pripadnost zavedati svoje odgovornosti za razvoj sodelovanja kot dela svoje poklicne identitete, da so pozorni, kakšna mnenja izražajo o drugih poklicih, zlasti pred študenti, da je medpoklicno izobraževanje najpomembnejše za pridobivanje izkušenj sodelovanja ter da morajo učitelji z razvito akademsko identiteto pripraviti študente na sodelovalno delo, ki pa se tako kot poklicna identiteta razvija z izkušnjami (Zupančič, 2016).

### 6.1 Priložnosti in omejitve študije

Tako zastavljen zajem podatkov je omogočil inkluziven pogled na problematiko, kar izhaja iz predpostavke, da le povezana, usklajena skrb za duševno zdravje pripelje do zelenih izidov. Omejitve študije izhajajo iz raziskovalnega načrta, kljub temu pa je na podlagi njenih rezultatov študije možno sklepanje o dejanskem stanju. Študija predstavlja dober temelj za nadaljnje znanstvenoraziskovalno delo na tem področju.

## 7 Zaključek

Vpogled v mnenje strokovnjakov in uporabnikov storitev glede sodelovanja med organizacijami v podporni mreži za osebe s težavami v duševnem zdravju je pokazal, da sodelovanje še ni dovolj dobro, je pa pomembno in nujno predvsem za reševanje kompleksnih problemov uporabnikov storitev. Integrirana obravnava je sicer prisotna, vendar pa gre tu za dolgotrajen proces, ki je odvisen od potreb uporabnikov, danih virov, prizadevanj za optimizacijo sistema zdravstvenega in socialnega varstva ter od dejanske pripravljenosti deležnikov na nov način dela.

*Vesna Zupančič, PhD*

### **Integrated Care for People with Mental Health Problems**

*Mental health care is an area of special public interest. More and more activities are focused on the provision of integrated care through collaboration between providers of health and social services and the public, NGOs or other private organisations in the context of a formal network of mental health. The development of integrated care is certainly present in Slovenia, although there is a similar lack of empirical data on the level of development of integration, primarily on the meso and micro level. It was necessary to frame the concept of integrated care and delimit it with integrative/integral approach.*

*The term integral comes from the Latin word "integralis" and means comprehensive, constituting a whole, indivisible. Wilber (2007) sees the accession of the integral cultural shift in the effort of experts in various disciplines for the integrity, balan-*

ce and involvement in the operation in all fields of science. It is a vision of universal understanding and cooperation (Hampson, 2007). Esbjörn-Hargens (2009) explains that the vision of an integral approach within each discipline in a sense “meta-paradigm”, or a way to combine existing, separate paradigms (e.g. health and social care), in a networked of connected approaches. In the context of the integral theory it presents a theoretical foundation that allows multifaceted treatment of complex problems (AQAL model) and frames the way to achieving integrated care (Zupancic, 2013).

The term *integrative* is used as an adjective (*integrative health care, integrative medicine*) and it connects, unites with the efforts for holism (gr. “Holos” - whole), which is the new age paradigm that does not show things and phenomena, but perceives them as a whole. It is used in the context of the so-called comprehensive treatment of the person, which includes more than just treating the disease. For this purpose, for example, *integrative medicine and integrative health care* use both traditional and non-traditional medical services (i.e. alternative and complementary therapies), all with a purpose of effective treatment and care for “spirit and body”, in accordance with Kreitzer’s model of welfare (Kreitzer and Koithan, 2014).

The so-called *integrated or inclusive approach* (lat. “Integrare”) is based on a process of “integration”. The importance of the concept in different disciplines is not identical. As such, it is most often used in the context of social inclusion and so in essence represents the integration of the individual with his environment. The more it is linked with and integrated into it, the better it performs its functions and daily deposits (Haralambos and Holborn, 2005). According to Parsons, integration in the sociological sense primarily relates to “editing” of the conflict. It is responsible for the coordination and mutual adaptation of parts of the social system. Haralambos and Holborn (2005) highlight the value of legal norms which, with the definition and standardisation of the relationship between local actors, reduce the potential for a conflict. Firstly, by the reciprocity practices (autonomy and dependence) between the actors and collectivisations. Social integration is a reciprocity between the actors in the context of (the) presence, on the level of direct interaction. System integration means interaction between actors and collectivisations in time and space, that is, between the actors, distant in time and space (Giddens, 2003; Flipovič, 2007).

Management of integrated care is carried out on (1) the user level, (2) organisational, and (3) system-level integrated care. By the Resolution National Health Care Plan 2016-2025 “Together for Health Society” (2016), Slovenia has undertaken to work towards an integrative/integrated approach towards the patient throughout the process of health care. The basis for enhancing cooperation are the identified clinical pathways; protocols are an established communication between providers of different levels, specialties and services (including the social protection), and provided with the appropriate information system. Integrated and comprehensive care is also seen as a measure in an effort to optimise health care. In Slovenia, the Mental Health Act (2008) was confirmed at the national level. It regulates the system of health and social care in the field of mental health operators, and the rights of persons during the treatment. In the network of public support operators, who implement programmes and services

for mental health in Slovenia, the contractors of psychiatric treatment, social welfare programs and services administered treatment and care in the community are classified under the Mental Health Act.

The Resolution on the National Programme for Mental Health 2014-2018 (proposal 2014) was also prepared. It clearly states that mental health care is not only the responsibility of the health sector, but of all sectors and policies. The networking organisations in the field of health and social care need the support on various levels, on macro, meso and micro levels. We talk about the actors in the support network for the development of community care in the field of health and social care. Various models of measurement are being developed for evaluating their efforts. More or less successfully, they are trying to encapsulate the complexity of the situation, comprehensive, continuous and integrated care for the patient and community care as an ideal situation to deal with and ensure the welfare of patients.

The purpose of the research was to gain an insight into the opinion of experts and service users on cooperation between organisations in the support network for people with mental health problems. The aim of the research was to reveal the advantages and obstacles for the cooperation between the providers and development of support networks. The qualitative research approach was used. A survey consisted of semi-structured interviews with 12 experts and 4 focus groups with users from mental health services. Focus groups involved over 80 people with mental health problems. Although the exact number cannot be determined, since the service users joined and left the focus groups depending on their mood. Two focus groups were conducted in Ljubljana and two in Novo mesto health region. Recordings of interviews and focus groups were transcribed verbatim. The texts were repeatedly read through and coded openly. The codes were grouped into categories, and categories into areas.

The experts in the assessment of cooperation between organisations in the support network for people with mental health problems highlight the areas of normative regulation, interdisciplinary collaboration, the quality of the treatment of persons with mental health problems, cooperation with families and the participation of NGOs in the support network as important. The service users discussed mainly obstacles, opportunities and the needs for cooperation in the evaluation. They see examples of good practice as an important indicator. Cooperation is also linked with the level of education of not only performers, but also of themselves. They did not focus on the normative basis, but when assessing, they arose from direct life situations. There is a difference between the areas where experts and users of the services assessed the cooperation between organisations in the support network in the field of mental health. Experts pay more attention to the normative regulation, which is, as a rule, closely involved in the preparation of normative documents. The service users often equate the evaluation of involvement to meeting their needs and solving complex problems.

It is evident that when entering the care system, the health care of the person is limited with the resources of professionals, as well as with the resources of care system, irrespective of the level of treatment. On one hand, they constantly care about health promotion, and on the other hand, they ensure the participation of continuity of care

*at the crossing of persons with mental health problems during hospitalisation and treatment in the community. Better cooperation may improve recognition and response to the needs of people with mental health problems in terms of identifying the right moment, when people are willing to accept help. In creating a range of opportunities for their identification, self-confirmation, and raising their self-esteem and perception of risk, they see themselves. It is necessary to improve the integration of all institutions with the local community in the context of the task of persons with mental health problems to take an active role in their own care, because as such they also represent a key source of social support in the initiation and maintenance treatment of people because of mental health problems.*

*The pursued data collection enabled us an inclusive view of the problem, which stems from the assumption that only connected, coordinated mental health care leads to the desired outcomes. Limitations of the study originate from the research plan, despite the fact that the conclusion is possible according to the results. It represents a good basis for further research work in this field.*

*Insight into the opinion of experts and service users on cooperation between organisations in the support network for people with mental health problems showed that cooperation is not good enough, but it is important and necessary, especially to solve complex problems of service users. Even though processes of forming integrated care are present, it is a lengthy process based on users' needs, given resources, optimisation of the system of health and social care, and the actual willingness of stakeholders to use the new way of working.*

## LITERATURA

1. Andrade, L. H., Alonso, J., Mneimneh, Z., Wells, J. E., Al-Hamzawi, A., Borges, G. idr. (2014). Barriers to mental health treatment: results from the WHO world mental health surveys. *Psychological Medicine*, 44, št. 6, str. 1303–1317. Pridobljeno dne 23. 1. 2017 s svetovnega spleta: <http://search.proquest.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/docview/1514800088?accountid=16468>.
2. Esbjörn-Hargens, S. (2009). An overview of integral theory: an all-inclusive framework for the 21st Century. Pridobljeno dne 15. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://www.integralresearchcenter.org/sites/default/files/integraltheory\\_3-2-2009.pdf](http://www.integralresearchcenter.org/sites/default/files/integraltheory_3-2-2009.pdf).
3. Evropska komisija. (2016). Integrated care. EU Expert Group on HSPA. Pridobljeno dne 23. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems\\_performance\\_assessment/docs/ev\\_20160407\\_mi\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/ev_20160407_mi_en.pdf).
4. Evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje. (2008). Pridobljeno dne 13. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://ec.europa.eu/health/mental\\_health/docs/mhpact\\_sl.pdf](http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/mhpact_sl.pdf).
5. Farkaš Lainščak, J., Huber, I., Maučec Zakotnik, J., Sedlar, N. in Vrbovšek, S. (ur.). (2015). Program integrirane preventivne KNB in zmanjševanja neenakosti v zdravju pri odraslih. Pilotno testiranje integriranih procesov vključevanja in obravnav ciljne populacije v okviru projekta Skupaj za zdravje. Pridobljeno dne 20. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://www.skupajzazdravje.si/media/e\\_verzija\\_prirocnik\\_program.integrirane.preventivne.knb\\_2015.pdf](http://www.skupajzazdravje.si/media/e_verzija_prirocnik_program.integrirane.preventivne.knb_2015.pdf).
6. Filipovič, M. (2007). Družbena kohezija in soheska v pozni moderni. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
7. Giddens, A. (2003). *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Stanford: Stanford University Press.

8. Hampson, G. P. (2007). Integral re-views postmodernism: the way out is through. *Integral review*, 4, str. 110–172. Pridobljeno dne 23. 1. 2017 s svetovnega spleta: <http://www.integral-review.org/documents/Hampson,%20Integral%20Re-views%20Postmodernism%204,%202007.pdf?q=the-mean-green-hypothesis-fact-or-fiction>.
9. Haralambos, M. in Holborn, M. (2005). *Sociologija. Teme in pogledi*. Ljubljana: DZS.
10. Health System Performance Assessment - HSPA. (2016). So what? Strategies across Europe to assess quality of care. Pridobljeno dne 1. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems\\_performance\\_assessment/docs/sowhat\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/sowhat_en.pdf).
11. Javornik, S. (2003). Duševno zdravje in delo v skupnosti. V: Zbornik predavanj projekta Skupnostna skrb za uporabnike psihiatričnih služb na Krasu. Ljubljana: Slovensko združenje za duševno zdravje Šent, str. 44–47.
12. Jeriček Klanšček, H., Gabrijelčič Blenkuš, M. in Zorko, M. (2009). Sklepne ugotovitve. V: Jeriček Klanšček, H., idr. (ur.). *Duševno zdravje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, str. 100–105.
13. Kreitzer, M. J. in Koithan, M. (eds.) (2014). *Integrative nursing*. New York: Oxford University Press.
14. Resolucija nacionalnega plana zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravjaka«. (2016). Pridobljeno 1. 2. 2017 s svetovnega spleta: [http://www.mz.gov.si/si/delovna\\_podrocja\\_in\\_prioritete/resolucija\\_o\\_nacionalnem\\_planu\\_zdravstvenega\\_varstva\\_2016\\_2025\\_skupaj\\_za\\_druzbo\\_zdravja/](http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/resolucija_o_nacionalnem_planu_zdravstvenega_varstva_2016_2025_skupaj_za_druzbo_zdravja/).
15. Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2014–2018 (predlog 2014). Pridobljeno dne 2. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://www.sent.si/fck\\_files/file/NOVICE/NPDZ\\_3\\_J.pdf](http://www.sent.si/fck_files/file/NOVICE/NPDZ_3_J.pdf).
16. Slovenia HiT. (2016). Pridobljeno dne 23. 1. 2017 s svetovnega spleta: <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/health-system-reviews-hits/full-list-of-country-hits/slovenia-hit-2016>.
17. Valentijn, P., Boesveld, I., Van der Klauw, D., Ruwaard, D., Struijs, J., Molema, J., Bruijnzeels, M. and Vrijhoef, H. (2015). Towards a taxonomy for integrated care: a mixed-methods study. *International Journal of Integrated Care*, Jan- March. Pridobljeno dne 23. 1. 2017 s svetovnega spleta: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4353214/>.
18. WHO (2013). *Mental health action plan 2013-2020*. Pridobljeno dne 1. 12. 2016 s svetovnega spleta: [http://www.who.int/mental\\_health/publications/action\\_plan/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/action_plan/en/).
19. Wilber, K. (2007). *Integral spirituality: a startling new role for religion in the modern and postmodern world*. Boston, London: Integral Books. Pridobljeno dne 3. 1. 2012 s svetovnega spleta: <https://books.google.si/books?id=n-92sivPE2sC&printsec=frontcover&hl=sl>.
20. Zakon o duševnem zdravju. (2008). Uradni list RS, št. 77. Pridobljeno 21. 1. 2017 s svetovnega spleta <http://www.uradni-list.si/1/content?id=88016>.
21. Zaletel Kragelj, L., Eržen, I. in Premik, M. (2007). *Uvod v javno zdravje*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za javno zdravje.
22. Zupančič, V. (2013). *Integralni pristop v zdravstveni negi (Magistrsko delo)*. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede Novo mesto.
23. Zupančič, V. (2016). *Nevladne organizacije v podporni mreži za osebe z depresijo (Doktorska disertacija)*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
24. Zupančič, V. in Pahor, M. (2014). Skrb za osebe z depresijo v Sloveniji: pregled literature. *Obzornik zdravstvene nege*, 48, št. 2, str. 136–146.
25. Zupančič, V. in Pahor, M. (2016). The role of non-governmental organizations in the mental health area: differences in understanding. *Zdravstveno Varstvo*, 55, št. 4, str. 231–238.
26. Zupančič, V., Kuhar, D. in Pahor, M. (2014). Lokalne skupnosti in skupnostna skrb na področju duševnega zdravja: perspektiva upravnih subjektov, izvajalcev in uporabnikov. *Družboslovne razprave*, 30, št. 77, str. 27–48.

# Pomen prostega časa pri osebah z zmanjšano zmožnostjo

Znanstveni članek

UDK 615.851.3-056.26

**KLJUČNE BESEDE:** prosti čas, zadovoljstvo z življenjem, osebe z zmanjšano zmožnostjo, delovna terapija

**POVZETEK** - Delovna terapija poudarja pomen vključenosti posameznika v prostočasne aktivnosti za življenjsko ravnovesje in vitalnost. Osebe z zmanjšano zmožnostjo pa se srečujejo z omejeno izbiro in ovirami. Zadovoljstvo v prostem času je povezano z zadovoljstvom z življenjem. Preučevano je bilo doživljanje in pomen prostega časa pri osebah z zmanjšanimi zmožnostmi: Zanimala nas je frekvenca ter povezanost ovir in podpor z zadovoljstvom v prostem času in z življenjem. V kvalitativnem delu raziskave so bili izvedeni intervjuji s 5 osebami z zmanjšano zmožnostjo. Statistična analiza je pokazala, da osebe brez zmanjšane zmožnosti dosegajo višje zadovoljstvo z življenjem. Vpliv zadovoljstva v prostem času na zadovoljstvo z življenjem je večji pri osebah z zmanjšano zmožnostjo. Prostočasne aktivnosti so pri teh osebah pomemben napovednik zadovoljstva z življenjem. Delovni terapevti jim s prilagajanjem in pripomočki omogočajo njihovo izvajanje.

Scientific article

UDC 615.851.3-056.26

**KEY WORDS:** leisure time, life satisfaction, person with disabilities, occupational therapy

**ABSTRACT** - Occupational therapy emphasises the importance of involvement in leisure activities for the benefits of a balanced lifestyle and vitality. In their free time, people with disabilities often face numerous barriers preventing them the choice of and participation in leisure activities. Leisure satisfaction is related to life satisfaction. The study focused on the meaning and impact of leisure time among people with disabilities, thus the aim of the study was to determine the frequency and the relatedness between the support and barriers factors of satisfaction in the field of leisure time and life in general. The qualitative analysis of five interviews with people with disabilities was included in the study. 843 participants divided into two groups were included in the quantitative research: group 1 included people without disabilities (554 participants) and group 2 included people with disabilities (303 participants). The statistical analysis showed that people without disabilities experience higher levels of life satisfaction compared to the participants with disabilities. Comparing both groups, leisure time is more important predictor of life satisfaction among people with disabilities. Using adaptation and different aids, occupational therapists enable the implementation of leisure activities.

## 1 Teoretična izhodišča

Svobodna izbira aktivnosti, užitek in sprostitvev so temelj prostočasnih aktivnosti, ne glede na različnost strok, ki prosti čas definirajo. Ta se povezuje s socialno pripadnostjo, samoaktualizacijo, z ohranjanjem dobrega počutja in izkušnjo »flowa« (Sellar and Stanley, 2010). Oseba svoj prosti čas nameni sprostitvi, rekreaciji, druženju, skratka aktivnostim, ki zadovoljujejo njene potrebe. Po opravljenih delovnih in družinskih obveznostih nam prosti čas omogoča, da si povrnemo moči ter dosežemo psihično in fizično ravnovesje (Kubińska idr., 2013). Brez sodelovanja v prostočasnih aktivnostih »ljudje ne morejo raziskati svojega socialnega, intelektualnega, čustven-

ga, komunikativnega in fizičnega potenciala« (Hendry, 1983, v King, idr., 2003, str. 64). Delovna terapija poudarja pomen prostega časa za ohranjanje ravnovesja v človekovem delovanju in doseganje zadovoljstva. Zadovoljstvo v prostem času sta Beard in Ragheb (1980) definirala kot »pozitivno dožemanje ali občutenje, ki ga posameznik doživlja ali doseže pri vključitvi v prostočasne aktivnosti.

Specht idr. (2002) ter Kerr idr. (2012) menijo, da je zaradi srečevanja z omejitvami in ovirami v vsakdanjem življenju prosti čas še posebej pomemben za osebe z zmanjšano zmožnostjo. Omogoča pridobivanje zaupanja v lastne sposobnosti in preseganje ovir, razvijanje spretnosti in samostojnosti ter socialno vključenost. S pomočjo skrbi za telo in duševnost posamezniki z zmanjšano zmožnostjo lažje premagujejo (telesne in duševne) težave (Cook, 2001; Kerr idr., 2012; Łabudzki in Tasiemski, 2013; Specht idr., 2002).

Zadovoljujoči odnosi in podpora okolja, zdravstveno stanje ter občutek sprejetosti in pripadnosti pomembno vplivajo na zadovoljstvo oseb z zmanjšano zmožnostjo (Cook, 2011; Kokorić idr., 2012).

Z zmanjšano zmožnostjo se po ocenah svetovne zdravstvene organizacije srečuje 15 % svetovnega prebivalstva (WHO, 2015). »Osebe z zmanjšano zmožnostjo so po klasifikaciji opredeljene na podlagi senzornih, fizičnih, duševnih in intelektualnih oslabitvev« (WHO, 2011, str. 21). V nadaljevanju si bomo ogledali tri vrste zmanjšane zmožnosti: gibalno oviranost, slabovidnost in slepoto ter gluhost in naglušnost, ki so bile preučevane v raziskavi. Gibalno ovirani imajo prirojene ali pridobljene okvare gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Gibalna oviranost se nanaša na celotno ali delno izgubo telesnih funkcij neke osebe (tj. hoje, motoričnih sposobnosti itd.) in na popolno ali delno izgubo dela telesa (Physical Disability Council of NSW, 2009). Za gluho osebo je značilna izguba sluha na frekvencah 500, 1000 in 2000 Hz, povprečno na ravni 91 dB ali več. Naglušnost se stopnjuje od lažje (do 40 dB) preko srednje (do 60 dB) do težje naglušnosti (80 dB in več) (ZDGNS, 2014). Po Mednarodni klasifikaciji bolezni-10 razvrščamo osebe z okvaro vida v štiri skupine: v 1. skupini so osebe, ki nimajo okvare vida; v 2. in 3. skupini so osebe, ki so slabovidne in imajo zmerno ali hudo okvaro vida, v 4. skupini pa so osebe, ki so slepe. Zmerna okvara vida, kombinirana s hudo okvaro vida sta združeni v besedo »slabovidnost« (MKF, 2006). Slepota pomeni nezmožnost zaznavanja svetlobe (visionaware.org, 2017).

Osebe z zmanjšano zmožnostjo se velikokrat srečujejo s številnimi ovirami, tako pri izboru aktivnosti kot tudi pri izvajanju prostočasnih aktivnosti, zato pogosto poročajo o manjšem zadovoljstvu pri preživljanju prostega časa (Addabbo idr., 2014). Buchanan (1997) navaja, da imajo osebe z zmanjšano zmožnostjo nekaj več specifičnih osebnih lastnosti, ki jim pomagajo, da se lažje vključijo v aktivnosti prostega časa in dosegajo zadovoljstvo. Veliko raziskav ugotavlja povezavo med zadovoljstvom v prostem času in zadovoljstvom z življenjem (Addabbo idr., 2014; Brown in Frankel, 1993; Cook, 2011; Kinney in Coyle, 1992; Łabudzki in Tasiemski, 2013; Specht idr., 2002; Yerlisu Lapa, 2013). Zadovoljstvo z življenjem je posameznikovo vrednotenje lastnega življenja v celoti (Diener, 2000), pomeni pozitivno vrednotenje zadovoljstva z življenjem, ki je povezano s srečo (Diener in Diener, 1995). Pomeni posamezniko-

vo vrednotenje življenja glede na standarde, ki si jih je sam postavil (Stegmuller in Bakračević Vukman, 2012). Raziskave, ki bi v Sloveniji preučevala zadovoljstvo v prostem času in z življenjem pri različnih osebah z zmanjšano zmožnostjo in ga primerjala z osebami brez zmanjšane zmožnosti, še nismo našli.

Zanimalo nas je doživljanje in pomen prostega časa oseb z zmanjšano zmožnostjo. Preučevali smo ovire in podpore za izvedbo prostočasnih aktivnosti in ali se le-te povezujejo z zadovoljstvom v prostem času. Zanimalo nas je, ali je zadovoljstvo v prostem času napovednik zadovoljstva z življenjem.

## 2 Metode dela

### 2.1 Kvalitativna raziskava

Preučevanje doživljanja prostega časa je potekalo s kvalitativnim raziskovalnim pristopom. Maja 2015 smo izvedli pet poglobljenih intervjujev: tri z gibalno oviranimi in dva z osebami z okvaro vida, v starosti med 20 in 65 let. Transkripte intervjujev smo analizirali z induktivnim pristopom, kar pomeni, da smo kode določali med analizo besedila (Mesec, 1998; Vogrinc, 2008).

### 2.2 Kvantitativna raziskava

Kvantitativni raziskovalni pristop smo uporabili za preučevanje razlik med skupinama in povezanosti preučevanih spremenljivk. Za statistično analizo podatkov smo uporabili program IBM SPSS Statistics 20.0.0. Za analizo smo uporabili Pearsonov korelacijski koeficient in neodvisni t-test. Za preverjanje napovednikov zadovoljstva z življenjem smo uporabili multiplo linearno regresijo.

#### *Anketiranci v kvantitativnem delu raziskave*

V kvantitativnem delu raziskave je sodelovalo 540 oseb brez zmanjšane zmožnosti (skupina 1) in 303 osebe z zmanjšano zmožnostjo (skupina 2), starih med 18 in 65 let. Anketirance v skupini 2 smo razdelili v naslednje podskupine. Podskupina 2.2 vključuje 102 osebi z gibalno oviranostjo, podskupina 2.3 100 gluhih in naglušnih oseb, podskupino 2.3 predstavlja 101 slepa oziroma slabovidna oseba.

V skupini 1 je bilo 394 (73 %) žensk in 146 (27 %) moških, v skupini 2 je bilo 143 (48 %) žensk in 160 (52 %) moških. Anketiranci skupine 1 imajo nižjo povprečno starost (46 % jih je starih med 18 in 28 let) kot anketiranci iz skupine 2 (20 % je starih med 58 in 65 let). V skupini 1 je dosežena formalna izobrazba višja kot v skupini 2. V skupini 1 je 25,9 % študentov in 57,6 % zaposlenih, v skupini 2 je 17,8 % študentov in 31 % zaposlenih. V skupini 2 je 16,2 % brezposelnih, 14,9 % upokojenih in 20,1 % invalidsko upokojenih.

#### *Ocenjevalni instrumenti*

Vprašalnik o zadovoljstvu z življenjem (Diener, Emmons, Larsen in Griffin, 1985) Satisfaction with life scale – slovenska verzija, je kratek instrument s petimi postav-

kami in je zasnovan za merjenje globalnih kognitivnih presoj zadovoljstva z lastnim življenjem (Diener, idr., 1985). Lestvica se vrednoti s sedemstopenjsko Likertovo lestvico, in sicer: 1 – sploh se ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – delno se ne strinjam, 4 – se strinjam in se ne strinjam, 5 – delno se strinjam, 6 – se strinjam, 7 – zelo se strinjam. Seštevek točk pokaže, kako zadovoljni so udeleženci s svojim življenjem. Zanesljivost vprašalnika v naši raziskavi znaša po Cronbachu  $\alpha = 0,90$ .

Vprašalnik o zadovoljstvu v prostem času (Leisure satisfaction measure, v nadaljevanju LSM) (Beard in Raheb, 1980, cit. po Burlingame in Blaschko, 2002) je skrajšana verzija vprašalnika o zadovoljstvu v prostem času (Burlingame in Blaschko, 2002). S pomočjo vprašalnika anketiranec oceni stopnjo zadovoljstva na petstopenjski številčni lestvici. Anketiranec ovrednoti dosežek, koliko posamezna trditev zanj velja (1 = nikoli, 2 = redko, 3 = včasih, 4 = pogosto, 5 = vedno), v različnih kategorijah prostočasnih aktivnosti (psihološki, izobraževalni, socialni, sprostitveni, fizični in estetski). V naši raziskavi je koeficient po Cronbachu znašal  $\alpha = 0,93$ .

Na podlagi analize intervjujev in pregleda literature smo sestavili Vprašalnik o ovirah in podporah za izvedbo aktivnosti prostega časa. Vprašalnik vključuje 14 ovir (premalo denarja, revščina, odvisnost od drugih, neprilagojenost okolja, težave s prevozi, slabo vreme, telesne nezmožnosti, nizko samozaupanje, premalo in nezanesljive informacije, predragi pripomočki, nizko samozaupanje, pomanjkanje motivacije, strah pred socialno izključenostjo ter preveč obveznosti in dela) in 10 podpor (prijatelji, članstvo v društvih, dobro zdravstveno stanje, dosežen uspeh, komunikacijske spretnosti, optimizem, kulturne norme, znanje, sodelovanje in tekmovanje z drugimi). 24 trditev anketiranci ocenijo s petstopenjsko Likertovo lestvico, pri kateri pomeni: 1 = nikoli ne velja, 2 = redko velja, 3 = včasih velja, 4 = pogosto velja in 5 = vedno velja. Cronbachov koeficient v naši raziskavi je znašal  $\alpha = 0,85$ .

### *Potek raziskave*

Za preverjanje ustreznosti in razumljivosti ocenjevalnih instrumentov smo izvedli pilotno študijo. Podatke pri udeležencih brez zmanjšane zmožnosti smo zbirali preko spletnega vprašalnika orodja 1KA. Podatke pri preiskovancih skupine 2 smo pridobili preko društev. Pri izpolnjevanju vprašalnika pri gluhih in naglušnih smo bili osebno prisotni kot pomočniki, vključili smo tolmača. Pridobivanje podatkov je potekalo od septembra do novembra 2015.

## **3 Rezultati**

### *3.1 Kvalitativna analiza intervjujev*

V analizi je bilo sedem tem: pomen prostega časa, povezanost prostega časa z zdravjem, vrste in prilagoditve prostočasnih aktivnosti, ovire in podpore za izvedbo aktivnosti ter doživljanje »flowa«, kar prikazuje tabela 1.

Tabela 1: Teme v doživljanju prostega časa oseb z zmanjšano zmožnostjo

<i>Teme</i>	<i>Kode</i>
Pomen prostega časa	Se sprostim. Pridobim nova poznanstva. Čas za stvari ki so mi všeč in za prijatelje. Je svoboda, užitek. Čas za mene in moj napredek.
Povezanost prostega časa z zdravjem	Ko se gibam, naredim veliko za svoje zdravje. Prosti čas pozitivno vpliva na psihično počutje. Prosti čas je nujno potreben za zdravje.
Vrste prostočasnih aktivnosti	Najrajši kolesarim. Ples na vozičku. Branje. Hoja. Kava s prijatelji. Gledanje televizije.
Prilagoditve v izvajanju aktivnosti	Prilagodil sem si razne aktivnosti. Na svoj način izvedem aktivnost. Vzamem si več časa. Vnaprej naredim načrt. Uporabljam pripomočke.
Izkušnja »flow«	Izgubim občutek za čas in prostor. Pozabim na realnost in probleme. Čisto sem zavzet v aktivnosti. Pri vožnji s skuterjem pozabim na težave.
Ovire za izvedbo prostočasnih aktivnosti	Zavedanje fizičnih omejitev. Predragi pripomočki. Rabim pomoč drugega. Slabovidnost mi predstavlja težavo. Veter in slabo vreme. Dostopnost okolja. Težave s prevozi.
Podpore za izvedbo prostočasnih aktivnosti	Družina in prijatelji Dosežen uspeh mi predstavlja motivacijo. Društvo mi veliko nudi. Sponzorji mi veliko omogočajo. Vozim svoj avto.

Za intervjuvance je prosti čas čas užitka, sprostitev »... da uživam ob tem, da v bistvu nekak sprostim samega sebe in da to, kar me muči, probam pozabit« (A 2, 3). »V prostem času si moraš napolnit baterijo za tiste obveznosti in dolžnosti, ki jih imaš.« (D 4). Povezujejo ga z zdravjem: »... je to nujno, da ne pregoriš, da ne zboliš in propadeš« (D 3). Ob izvajanju aktivnosti so vsi intervjuvanci doživeli izkušnjo »flow«. Njihovi občutki ob doživljanju »flow« stanja so: »... mi je bil prav užitek se zgubit noter u gozdu ...« (A 33), »... včasih me mal zanese, tako da dejansko pozabim na čas in prostor ...« (C 29)). Intervjuvanci so v kategoriji ovir izpostavili naslednje: zmanjšana zmožnost, odvisnost od pomoči drugih: »Recimo, sam ne morem pripet »hendbajka«, dokler ga ne predelamo, ker me morejo zvezat, v monoski ne morem bit sam noter, ne morem ga sam vozit, rabim nekoga za pomoč, iz bazena ne morem sam, pri teh transferih se mi zatakne in rabim pomoč ...« (A 28); omejena dostopnost okolja: »V največji meri je problemom dostopnosti« (C 19); prevozi: »Ja, tako, da glavni problem je mobilnost in izredno visoka poškodba ...« (B 25); finance: »Vsaka stvar, ki

je namenjena invalidom, je pregrešno draga« (C 26). Med podporami so bili svojci in prijatelji izraženi kot najbolj pomembni: »Stojijo ob strani, koker se le da. Vem, komu lahko zaupam.« (A 24); nato društva in sponzorji.

### 3.2 Rezultati statistične analize podatkov

#### Zadovoljstvo z življenjem in zadovoljstvo v kategorijah prostočasnih aktivnosti

Osebe brez zmanjšane zmožnosti so dosegle višjo stopnjo zadovoljstva z življenjem kot osebe z zmanjšano zmožnostjo. Več kot polovica (51,2 %) anketirancev skupine 1, ocenjuje svoje življenje z najvišjo stopnjo (zelo zadovoljen oz. zadovoljen). V skupini 2 je zadovoljstvo z življenjem najvišje ocenilo 27,4 % anketirancev. Najnižje zadovoljstvo z življenjem (zelo nezadovoljen, nezadovoljen) je izrazilo 9,9 % anketirancev skupine 1, medtem ko je v skupini 2 najmanj zadovoljnih z življenjem 15,4 % anketirancev. Razlika v zadovoljstvu z življenjem med skupinama 1 in 2 se je izkazala kot statistično pomembna ( $p = 0,000$ ). Primerjavo v zadovoljstvu z življenjem prikazuje tabela 2.

Tabela 2: Primerjava zadovoljstva z življenjem med skupino 1 in skupino 2 z neodvisnim t-testom

Anketiranci	Zadovoljstvo z življenjem <i>M</i>	<i>t</i> -test	<i>p</i> -vrednost
Skupina 1 (osebe brez zmanjšane zmožnosti)	4,91	5,29	0,000
Skupina 2 (osebe z zmanjšano zmožnostjo)	4,30		

Legenda: *M* = aritmetična sredina ocene splošnega zadovoljstva z življenjem; *p*-vrednost ( $p < 0,05$ )

Med anketiranci z zmanjšano zmožnostjo najvišje zadovoljstvo z življenjem izkazujejo gibalno ovirani ( $M = 4,46$ ), nato gluhi in naglušni ( $M = 4,054$ ) in najnižje slepi in slabovidni ( $M = 3,389$ ).

Primerjava zadovoljstva v kategorijah prostočasnih aktivnosti med anketiranci brez zmanjšane zmožnosti (skupina 1) z anketiranci z zmanjšano zmožnostjo (skupina 2) izkaže višjo stopnjo zadovoljstva pri anketirancih v skupini 1. Razlika je zanemarljiva in ne izkazuje statistično pomembnih razlik. Obe skupini sta izrazili najvišje zadovoljstvo v sprostitveni kategoriji (skupina 1:  $M = 4,34$ ; skupina 2:  $M = 4,33$ ). Posamezna primerjava anketirancev podskupin skupine 2 s skupino 1, zanimivo izkaže, da anketiranci z gibalno oviranostjo dosegajo višjo stopnjo zadovoljstva v prostočasnih aktivnostih kot anketiranci brez zmanjšane zmožnosti.

Zanimala nas je razlika v zadovoljstvu v prostem času med posameznimi podskupinami anketirancev znotraj skupine z zmanjšano zmožnostjo. V tabeli 3 je predstavljena primerjava rezultatov zadovoljstva v prostem času glede na naravo oviranosti. Podskupini 2.2 (gluhi in naglušni) in 2.3 (slepi in slabovidni) smo primerjali s podskupino 2.1 (gibalno ovirani), ki dosegla najvišje zadovoljstvo v prostem času. Pri primerjavi gibalno oviranih (podskupina 2.1) ter gluhih in naglušnih anketirancev (podskupina 2.2) smo ugotovili, da sta obe podskupini izrazili najvišje zadovoljstvo v spro-

stitveni kategoriji prostega časa. Zanimivo je, da so gibalno ovirani v fizični kategoriji izkazali najvišje zadovoljstvo znotraj oviranih udeležencev. Med tema podskupinama so statistično pomembne razlike glede zadovoljstva s prostim časom v psihološki in fizični kategoriji. Iz primerjav vrednosti podskupin 2.1 (gibalno ovirani) in 2.3 (slepi in slabovidni) ugotavljamo statistično pomembne razlike v socialni in fizični kategoriji prostega časa. V obeh kategorijah izkazujejo gibalno ovirani višje zadovoljstvo. Med podskupinama 2.2 in 2.3 ni statistično pomembnih razlik, zato izračunov nismo prikazali.

*Tabela 3: Primerjava zadovoljstva v prostem času med anketiranci z zmanjšano zmožnostjo z neodvisnim t-testom*

Zadovoljstvo v kategorijah prostega časa	Skupina 1 M 1	Podskupina 2.1 (gibalno ovirani) (M 2. 1)	Podskupina 2.2 (gluhi in naglušni) (M 2. 2)	Podskupina 2.3 (slepi in slabovidni) (M 2. 3)	t-test med skupinama 2.1 in 2.2		t-test med skupinama 2.1 in 2.3 : p	
					t-test	p	t-test	p
Psihološka k.	3,89	4,03	3,71	3,82	2,89	0,00	1,778	0,08
Izobraževalna k.	3,55	3,66	3,79	3,75	-1,11	0,27	-0,828	0,41
Socialna k.	3,61	3,79	3,56	3,49	-1,94	0,06	2,735	0,00
Sprostitutvena k.	4,34	4,43	4,24	4,33	-1,87	0,06	0,942	0,35
Fizična k.	3,75	3,89	3,52	3,53	2,68	0,01	2,706	0,01
Estetska k.	3,64	3,84	3,74	3,63	0,87	0,38	1,883	0,06

Legenda: M = aritmetična sredina; p-vrednost ( $p < 0,05$ )

### *Podpore in ovire za izvedbo prostočasnih aktivnosti*

Anketiranci skupine 2 imajo več dejavnikov podpore. Statistično pomembna razlika med skupinama 1 in 2 je izražena pri šestih kategorijah podpore (članstvo v društvih, prijatelji, dosežen uspeh, kulturne norme, lastno znanje in tekmovalnost). Tudi ovire so pogostejše v skupini 2; pri vseh je v aritmetični sredini z izračunom neodvisnega t-testa izkazana statistično pomembna razlika med skupinama anketirancev. Le v oviri preveč obveznosti in dela, ki je pogostejša pri anketirancih skupine 1, ni statistično pomembne razlike.

Zanimalo nas je, ali se podpore in ovire za izvedbo prostočasnih aktivnosti povezujejo z zadovoljstvom z življenjem. Višja stopnja podpor se pozitivno povezuje z višjim zadovoljstvom z življenjem vseh anketirancev, povezanost je nizka. Zanimivo je, da je povezanost izrazitejša pri anketirancih brez zmanjšane zmožnosti. Višja stopnja ovir se povezuje z nižjo stopnjo zadovoljstva z življenjem (negativna povezanost) pri vseh anketirancih, pri osebah z zmanjšano zmožnostjo je povezanost izrazitejša in predstavlja zmerno stopnjo. Izračun je prikazan v tabeli 4.

Preučevali smo povezanost podpor in ovir z zadovoljstvom v prostem času. Podporni dejavniki so pozitivno povezani z zadovoljstvom v prostem času pri vseh skupinah anketirancev. Kot zanimivost ugotavljamo, da je povezanost podpornih dejavnikov z zadovoljstvom v prostem času močnejša kot povezanost ovir. Povezanost ovir

z zadovoljstvom v prostem času je pri večini kategorij prostočasnih aktivnosti negativna, s posameznimi kategorijami prostočasnih aktivnosti pa je neznatna. Povezanost ovir z zadovoljstvom v prostem času je najmočneje izražena pri slepih in slabovidnih osebah. Pri gibalno oviranih statistična pomembnost z zadovoljstvom ni izkazana v nobeni kategoriji prostočasnih aktivnosti. Tabela 5 prikazuje povezanost ovir in podpor z zadovoljstvom v prostem času.

*Tabela 4: Povezanost ovir in podpor z zadovoljstvom z življenjem s Pearsonovim koeficientom korelacije pri anketirancih*

<i>Podpore in ovire</i>	<i>Zadovoljstvo z življenjem</i>
Podpore skupina 1	0,25**
Podpore skupina 2	0,21**
Ovire skupina 1	-0,36**
Ovire skupina 2	-0,50**

Legenda: \*statistična pomembnost na nivoju 0,05; \*\*statistična pomembnost na nivoju 0,01

*Tabela 5: Povezanost ovir in podpor z zadovoljstvom v prostem času s Pearsonovim koeficientom korelacije pri anketirancih brez in z zmanjšano zmožnostjo*

<i>Podpore in ovire</i>	<i>Zadovoljstvo v prostem času</i>					
	<i>Zadov. psihološka k.</i>	<i>Zadov. izobraževalna k.</i>	<i>Zadov. socialna k.</i>	<i>Zadov. sprostitvena k.</i>	<i>Zadov. estetska k.</i>	<i>Zadov. fizična k.</i>
<i>Podpore skupina 1</i>	0,52**	0,51**	0,52**	0,43**	0,26**	0,28**
Podpore gibalno ovirani	0,32**	0,52**	0,3**	0,35**	0,2**	0,4**
Podpore slepi in slabovidni	0,39**	0,51**	0,43**	0,53**	0,21	0,4**
Podpore gluhi in naglušni	0,25*	0,51**	0,5**	0,38**	0,4**	0,4**
<i>Ovire skupina 1</i>	-0,27**	-0,09	-0,16**	-0,11*	-0,04	-0,23
Ovire gibalno ovirani	-0,19	0,09	0,01	-0,13	0,01	-0,03
Ovire slepi in slabovidni	-0,46**	-0,30**	-0,28**	-0,08	-0,24*	-0,29**
Ovire gluhi in naglušni	-0,50**	-0,27**	-0,18	-0,21	-0,12	-0,07

Legenda: \*statistična pomembnost na nivoju 0,05; \*\*statistična pomembnost na nivoju 0,0

### *Vpliv zadovoljstva v prostem času na zadovoljstvo z življenjem*

Zadovoljstvo v prostem času napoveduje zadovoljstvo z življenjem. Zadovoljstvo v prostem času pri anketirancih brez zmanjšane zmožnosti (skupina 1) pojasnjuje le

23,5 % variance zadovoljstva z življenjem, pri udeležencih z zmanjšano zmožnostjo (skupina 2) pa kar 49,8 %.

Napovedniki zadovoljstva z življenjem so pri anketirancih skupine 1 in 2 različni. Pri skupini 1 statistična analiza prikazuje, da zadovoljstvo v socialni kategoriji ( $\beta = 0,19$ ;  $p = 0,00$ ) in podpore ( $\beta = 0,130$ ;  $p = 0,03$ ) statistično pozitivno pomembno vplivajo na zadovoljstvo z življenjem. Vrednost ovir ( $\beta = -0,272$ ;  $p = 0,00$ ) statistično pomembno negativno vpliva na zadovoljstvo z življenjem. Pri skupini 2 statistična analiza prikazuje, da zadovoljstvo v psihološki ( $\beta = 0,229$ ;  $p = 0,00$ ), socialni ( $\beta = 0,150$ ;  $p = 0,01$ ) in estetski kategoriji ( $\beta = 0,214$ ;  $p = 0,00$ ) prostega časa statistično pomembno pozitivno vpliva na zadovoljstvo z življenjem. Ovire statistično pomembno negativno vplivajo na zadovoljstvo z življenjem ( $\beta = -0,393$ ;  $p = 0,00$ ), kar pomeni, da večja pogostost ovir pri izvedbi pristočasnih aktivnosti znižuje zadovoljstvo z življenjem. Povzetek izračunov regresijskih koeficientov prikazuje tabela 5.

Tabela 6: Prikaz regresijskih koeficientov  $\beta$  in signifikance ( $p < 0,05$ )

		$\beta$	Standardna napaka	Parcialni reg. koeficient $\beta$	t-test	p-vrednost
Skupina 1	Konstanta	3,556	0,529		6,722	0,00
	Psihološka k.	0,257	0,137	0,141	1,872	0,06
	Izobraževalna k.	-0,127	0,119	-0,074	-1,071	0,29
	Socialna k.	0,344	0,114	0,191	3,005	0,00
	Sprostitutvena k.	-0,152	0,121	-0,076	-1,264	0,21
	Fizična k.	0,136	0,085	0,089	1,607	0,11
	Estetska k.	0,032	0,087	0,019	,369	0,71
	Ovire	-0,631	0,114	-0,272	-5,531	0,00
	Podpore	0,275	0,123	0,130	2,244	0,03
	Skupina 2	Konstanta	1,754	0,563		3,115
Psihološka k.		0,389	0,123	0,229	3,173	0,00
Izobraževalna k.		0,016	0,130	0,009	0,125	0,90
Socialna k.		0,246	0,094	0,150	2,607	0,01
Sprostitutvena k.		0,012	0,110	0,006	0,111	0,91
Fizična k.		-0,075	0,080	-0,052	-0,932	0,35
Estetska k.		0,378	0,090	0,214	4,178	0,00
Ovire		-0,657	0,094	-0,393	-6,993	0,00
Podpore		0,201	0,129	0,099	1,559	0,12

Legenda:  $\beta_0$  = regresijska konstanta;  $\beta$  = parcialni regresijski koeficient; p-vrednost = statistična pomembnost,  $p < 0,05$

## 4 Razprava

Ocena zadovoljstva anketirancev brez zmanjšane zmožnosti v pristočasnih aktivnostih je v primerjavi z vsemi anketiranci z zmanjšano zmožnostjo višja le v štirih kategorijah. Zmanjšana zmožnost glede na naravo oviranosti izkazuje pomembne

razlike pri zadovoljevanju posameznikovih potreb. Gibalno ovirani izražajo najvišjo stopnjo zadovoljstva v prostem času. Naše ugotovitve niso skladne z izsledki raziskave Kokorić idr. (2012), saj so v njihovi raziskavi ugotovili, da so med osebami z zmanjšano zmožnostjo z življenjem najbolj zadovoljni slepi in slabovidni, sledijo gluhi in naglušni, gibalno ovirani in ljudje z več vrst zmanjšane zmožnosti. Zmanjšana zmožnost pri gibalno oviranih ni bila razlog za nižje zadovoljstvo z življenjem (Viemerö in Krause, 1998).

Zanimivo je, da je povezanost podpor z zadovoljstvom v prostem času močnejša kot povezanost ovir. Zelo pomembna podpora dejavnika pri udeležencih obeh skupin sta prijatelji in dobro zdravstveno stanje. Specht idr. (2002) kot glavni dejavnik podpore oseb z zmanjšano zmožnostjo v prostem času navajajo občutek pripadnosti, ki zvišuje zadovoljstvo. Članstvo v društvih je prav zaradi občutka pripadnosti ključno za anketirance z zmanjšano zmožnostjo. Plemelj in sod. (2015) so iz rezultatov vprašalnika ugotovili, da anketirancem brez zmanjšanje zmožnosti (skupina 1) najpogostejše ovire predstavljajo pomanjkanje časa, denarja, slabe vremenske razmere, obveznosti in delo ter nizko zaupanje v lastne sposobnosti. Anketirancem skupine 2 predstavljajo najbolj omejujoče ovire slabe vremenske razmere, dostop do objektov, težave z ustreznimi prevozi, odvisnost od drugih, predragi pripomočki in pomanjkanje motivacije. Višja stopnja ovir za izvedbo aktivnosti prostega časa je povezana z nižjo stopnjo zadovoljstva z življenjem in v prostem času pri vseh anketirancih.

Zadovoljstvo v prostem času močno vpliva na zadovoljstvo z življenjem pri osebah z zmanjšano zmožnostjo. Rezultati ne presenečajo, saj osebe z zmanjšano zmožnostjo glede na zaposlitveni status, več svojih potreb zadovoljujejo v prostem času. Pagan (2014) navaja tudi, da je pri vseh osebah udeležba in višja stopnja vključenosti v pristočasne aktivnosti pozitivno povezana z zadovoljstvom z življenjem. Vendar je vpliv udeležbe in višje stopnje vključenosti na zadovoljstvo z življenjem relativno večji pri osebah z zmanjšano zmožnostjo. Tudi Kinney in Coyle (1992) v svoji raziskavi ugotavljata, da je zadovoljstvo v prostem času najpomembnejši napovednik za zadovoljstvo z življenjem pri osebah z gibalno oviranostjo.

Raziskave navajajo (Albrecht in Devlieger, 1999; Riis idr., 2005), da veliko oseb z zmanjšano zmožnostjo pozitivno vrednoti svoje življenje, kljub težavam in omejitvam, s katerimi se srečujejo. Razlike v oceni zadovoljstva z življenjem oseb brez in z zmanjšano zmožnostjo niso velike. Ta pojav avtorji opisujejo z izrazom »paradoks zmanjšane zmožnosti« (disability paradox). Fellinghauer idr. (2012) menijo, da k doseganju zadovoljstva z življenjem pri osebah z zmanjšano zmožnostjo najbolj pripomorejo osebni dejavniki: posameznik ohranja kontrolo, cilje in smisel v svojem življenju, se ne čuti odvisen od drugih, ter uživa podporo bližnjih in okolice.

## **5 Zaključek**

Zadovoljstvo v prostem času je pri osebah z zmanjšano zmožnostjo še enkrat večji napovednik zadovoljstva z življenjem kot pri osebah brez zmanjšane zmožnosti. Zato

je pomembno, da delovni terapevt s prilagoditvami in pripomočki omogoča izvedbo prostočasnih aktivnosti osebam z zmanjšano zmožnostjo. Tako posredno prispeva tudi k njihovem zadovoljstvu v življenju. Prva raziskava o vplivu prostega časa različnih oseb z zmanjšano zmožnostjo v Sloveniji opozarja, da velja prezrtemu področju prostega časa nameniti več pozornosti.

*Alenka Plemelj, MSc*

## **The Meaning of Leisure Time for People with Disabilities**

*The foundation of any leisure activity is the individual subjective experience of an activity that is freely chosen and completed for its own sake. When taking part in leisure activities, we relax and get motivated to cope with obligations of everyday life. The leisure experience is characterised by perceived freedom, motivated by a sense of intrinsic reward, enjoyment or pleasure, relaxation, temporality and flow (Sellar and Stanley, 2010). Leisure provides opportunity for a sense of belonging and meaningful interaction with others. Serious leisure activities, such as sport or hobbies, enhance well-being through self-actualisation, self-enrichment, and re-creative experiences.*

*Occupational therapy's holistic principles emphasise the importance of involvement in leisure activities for the benefits of a balanced lifestyle and vitality. Participation in different leisure activities is an important factor to increase individuals' well-being especially among those who intensively suffer from social isolation and exclusions, for example, people with disabilities. The World Health Organization (WHO) estimates that around 10% of the total world's population, approximately 650 million people, has some kind of disability. A physical disability is one that affects a person's mobility or dexterity. A person with physical disability may need to use some sort of equipment for assistance with mobility. People who have a hearing loss are not able to hear as well as those with normal hearing – hearing three scolds of 25 dB or better in both ears. Total blindness is the complete lack of light perception and form perception, and it is recorded as “no light perception” (Visionaware, 2017). People with disabilities are still at a significant disadvantage in the labour market in all European countries, with low employment rates (Pagan, 2014). There are still many barriers (physical, attitudinal, and environmental), that limit full access to leisure environments. Common barriers for performing leisure activities are bad health status, financial status or poverty, lack of information and low self-esteem. Friends, family, and good health condition are an important support for participating in leisure activities and achieving leisure satisfaction. Leisure satisfaction is defined as the positive perception of feelings that the individual forms, elicits, or gains as a result of engaging in leisure activities, and is satisfied with their general leisure experience and situations. Leisure satisfaction is related to life satisfaction. Diener and Diener (1995) also define life satisfaction as a subjective evaluation of overall quality of life, where*

*in positive life evaluations, satisfaction is linked with happiness and achievement of good life.*

*The focus of our research was to explore how people with disabilities experience leisure time, and its impact on their lives; moreover, we wanted to know if barriers and supports for implementing leisure activities are connected with leisure and life satisfaction, and whether leisure satisfaction has an impact on life satisfaction.*

*The qualitative method was used in the first part of the research, for determining the meaning of leisure time for people with disabilities. Semi-structured in-depth interviews were carried out, which were later transcribed and analysed in the inductive way. In the quantitative part of the research, data were analysed with SPSS software, using independent t-test, Pearson's correlation coefficient and multiple linear regression.*

*The total of 843 participants, between 20 and 65 years of age, participated in the quantitative research, divided into two groups. The first group consisted of 554 participants without disabilities (group 1), and the second group of 303 participants with disabilities (group 2). The second group was further divided into three subgroups, namely, the group of 109 participants with physical disabilities (group 2.1); the group of 100 participants with partial or complete deafness (group 2.2), and the group of 102 participants with complete or partial vision loss (group 2.3). The online survey was used for collecting data for the group 1. Many societies helped in the data collection for group 2. Sign language interpreter helped to collect data among deaf participants. Research was performed between September and December 2015. The data were collected with the following measurement instruments:*

- *Leisure Satisfaction Measure (Idyll Arbor). The purpose is to measure the degree to which a person perceives their general "needs" are being met by leisure time. To measure the individual's overall satisfaction on scale from 1 - almost never true, to 5 - almost always true. The assessment tool divides satisfaction of leisure into six categories: psychological, educational, social, relaxation, physiological, and aesthetic.*
- *Satisfaction with Life Scale (Diener, Emmons, Larsen in Griffin, 1985). It presents a cognitive aspect of satisfaction with life. Results on the scale can be labelled as an individual's global estimation of quality of their life according to personal criteria. The scale consists of five items which the individual has to assess on the scale from 1 - not true at all to 7 - completely true. For the final result, we summarised the answers on all five items. The possible range of result is from 5 to 35.*

*The questionnaire of barriers and supports for performance of leisure activities (Plemelj idr., 2015). The questionnaire includes 10 supports and 14 barriers, based on our qualitative research experiences and literature review. Persons were asked to evaluate the perception of barriers or supports from 1 - almost never true, to 5 - almost always true.*

*Seven categories were found in the qualitative analysis: the meaning of leisure activities for health and life, adaptations and type of leisure activities, barriers and support for the performance and "flow" experiences. They define leisure as a time of*

enjoyment and relaxation: "I enjoy relaxing and I try to forget my problems." (A2, 3); "I feel a complete regeneration is needed for the daily activities and all the stuff that should be done." (D4). In connection with general health, they responded: "I feel that it is necessary to do something, not to get sick and collapse" (D 3). The level of life satisfaction was higher in participants without disabilities. The most life satisfaction is felt by participants with physical disabilities, and the least by participants with complete or partial vision loss. There is no difference between the two groups in leisure satisfaction. Participants with physical disabilities have the highest level of leisure satisfaction. We found statistically important differences between participants with physical disabilities and participants with complete or partial vision loss, as well as between participants with physical disabilities and participants with partial or complete deafness. Our results are different than results present in other studies, for example, the study of Kokorič idr. (2012). They found that the most satisfaction of life is present among people with visual disabilities, then people with hearing disabilities, and finally, among people with physical disabilities.

The correlation between barriers and leisure and life satisfaction are in negative correlation. Barriers for performing leisure are more frequent in group 2. The difference between groups are statistically significant in 11 variables: not enough money, poverty, dependency, inaccessibility of the environment, difficulties with transport, bad weather, physical abilities, lack of information about opportunities in leisure, too expensive devices, social anxiety, and too much work. Bad weather is the most common barrier for both groups. Open questions in the research showed the following barriers: not enough money and lack of time, especially for group 1.

There is a significant positive correlation between supports and life satisfaction and leisure satisfaction. Support is more common for leisure satisfaction for group 2. The most common supports are good health conditions among both groups. High rate of success, friends, and cooperation with others have high values in both groups. The difference between groups is significant in 6 variables: friends, high rate of success, cultural norms and values, general sophistication, and competitiveness. The sense of belonging is the main factor for increasing leisure satisfaction among participants of group 2. Membership in associations is an important part for the sense of belonging for people with disability. 65% of participants of group 2 are members of associations (only 29% participants of group 1). The sense of belonging is not so important for people without disabilities.

Leisure satisfaction has a more positive impact on life satisfaction among people with disabilities than among people without disabilities. Leisure satisfaction in participants without disabilities (group 1) explains 23.5% variance of life satisfaction, but in participants with disabilities (group 2), it explains 49.8% variance of life satisfaction.

Leisure activities promote social acceptance of people with disabilities. Accessing leisure resources is not the same as with people without disabilities. Occupational therapists provide support and adapt the activities to perform leisure time activities and thus contributing to leisure satisfaction and indirectly also to life satisfaction.

## ZAHVALA

*Za pridobivanje podatkov in skupni pregled literature za oblikovanje vprašalnika o ovirah in podporah za izvedbo prostočasnih aktivnosti se zahvaljujem Anji Kranjc, Vanji Malus, Karmen Petric in Ani Primožič. Za dovoljenje za prikaz nekaterih skupaj pridobljenih rezultatov v statistični analizi podatkov se zahvaljujem Niki Čepar, Katji Klemenc in Ani Marini Palčnik.*

## LITERATURA

1. Addabbo, T., Sarti, E. in Sciulli, D. (2014). Disability and life satisfaction in Italy (Raziskovalno poročilo). University of Genova: Geneva School of Economics and Management.
2. Albrecht, G. L. in Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, št. 8, str. 977–988.
3. Beard, J. G. in Ragheb, M. J. (1980). Measuring leisure satisfaction. *Journal of Leisure Research*, 12, str. 20–33.
4. Brown, B. A. in Frankel, B. G. (1993). Activity through the years: leisure, leisure satisfaction and life satisfaction. *Sociology of Sport Journal*, 10, str. 1–17.
5. Buchanan, R. J. (1997). Interpersonal constraints and facilitators to leisure: facing people with physical disability (Magistrsko delo). Združeno kraljestvo: Lincoln University6.
6. Burlingame, J. in Blaschko, T. M. (2002). Assessment tools for recreational therapy and related fields. Washington, Ravensdale: Idyll Arbor, cop.
7. Diener, E., Emmons, R. A., Randy, J. in Griffin, L. S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *ZDA: Journal of Personality Assessment*, 49, str. 71–75.
8. Diener, E. in Diener, M. (1995). Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, str. 653–663.
9. Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness, and a proposal for national index. *American Psychologist*, 55, št. 1, str. 34–43.
10. Cook, L. H. (2011). Disability, leisure, and work-life balance. Dissertation. Urbana: University of Illinois at Urbana-Champaign.
11. Coyle, C.P., Lesnik-Emas, S. in Kinney, W. B. (1994). Predicting life satisfaction among adults with spinal cord injuries. *Rehabilitation Psychology*, 39, št. 2, str. 95–112.
12. Fellinghauer, B., Reinhardt, J. D., Stucki, G. in Bickenbach, J. (2012). Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population (Raziskovalno poročilo). *Bio Med Central Public Health*.
13. Kinney, W. B. in Coyle, C. P (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, str. 863–869.
14. Kerr, J. L., Dattilo, J. in O'Sullivan, D. (2012). Use of recreation activities as positive coping with chronic stress and mental health outcomes associated with unemployment of people with disabilities. *Work*, 43, št. 3, str. 279–292.
15. King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. in Young, N. L. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23, št. 1, str. 63–90.
16. Kokorić, S. B., Berc, G. in Rusac, S. (2012). Satisfaction with life and informal and formal sources of support among people with disabilities. *Društvena istraživanja*, 12, št. 1, str. 19–38.
17. Kubińska, Z., Bergier, B. in Bergier, J. (2013). Usage of leisure time by disabled males and females from the Lublin Region. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 20, št. 2, str. 341–345.
18. Łabudzki, J. in Tasiemski, T. (2013). Physical activity and life satisfaction in blind and visually impaired individuals. *Human movement*, 14, št. 3, str. 210–216.
19. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (2006). Ljubljana: IVZ RS in IRSR.

20. Mesec, B. (1998). Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
21. Pagan, R. (2014). How do leisure activities impact on life satisfaction? Evidence for German people with disabilities. *Applied Research Quality life*, 10, str. 557–562.
22. Plemelj, A., Petric, K., Malus, V., Krajnc, A. in Primožič, A. (2015). Prosti čas in zadovoljstvo z življenjem. Neobjavljeno delo.
23. Physical Disability Council of NSW. (2009). What is Physical Disability?. Pridobljeno dne 12. 3. 2017 s svetovnega spleta: [http://www.pdcnsw.org.au/index.php?option=com\\_content&id=49:what-is-physical-disability&Itemid=118](http://www.pdcnsw.org.au/index.php?option=com_content&id=49:what-is-physical-disability&Itemid=118).
24. Riis, J., Loewenstein, G., Baron, J. in Jepson, C. (2005). Ignorance of hedonic adaptation to hemodialysis: A study using ecological momentary assessment. *Journal of Experimental Psychology: General*, 134, št. 1, str. 3–9.
25. Sellar, B. and Stanley, M. (2010). Leisure. In: Curtin, M., Mollineaux, M. in Supyk-20.Mellson, J. (Eds.). *Occupational therapy for physical dysfunction: Enabling occupation*. Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
26. Specht, J., King, G., Brown, E. in Foris, C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, št. 4, 436–445.
27. Stegmüller, N. in Bakračević Vukman, K. (2012). Zadovoljstvo z življenjem v povezavi s pozitivnim in negativnim čustvovanjem v srednji in pozni odraslosti: Raziskava na slovenskem vzorcu odraslih. *Anthropos*, 1, str. 31–54.
28. Viemerö, V. in Krause, C. (1998). Quality of life in individuals with physical disabilities. *Psychother Psychosom*, 67, št. 6, 317–322.
29. Vogrinc, J. (2008). Značilnosti kvalitativnega raziskovanja. Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
30. VisionAware. Pridobljeno dne 2. 6. 2017 s svetovnega spleta: <http://www.visionaware.org/blog/visually-impaired-now-what/archive/2017/156>.
31. WHO - World Health Organization. (2006). Visual impairment and blindness. Pridobljeno dne 24. 5. 2017 s svetovnega spleta: <http://www.who.int/mediacentre/fs282/e>.
32. WHO - World Health Organization. (2011). World report on disability. Pridobljeno dne 7. 1. 2017 s svetovnega spleta: <http://search.who.int/search?q=people+with+disability&ie=utf8&site=who&client>.
33. WHO - World Health Organization. (2015). Disability and health. Pridobljeno dne 18. 2. 2016 s svetovnega spleta: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>.
34. Yerlisu Lapa, T. (2013). Life satisfaction, leisure satisfaction and perceived freedom of park recreation participants. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 93, str. 1985–1993.
35. ZDGNS - Zveza gluhih in naglušnih Slovenije. (2014). Naglušnost. Pridobljeno dne 14. 11. 2016 s svetovnega spleta: <http://www.zveza-gns.si/o-zvezi/o-naglusnosti/>.

# Funkcioniranje družine s prisotno psihopatologijo pri družinskem članu: študija primera

Znanstveni članek

UDK 316.36+159.97

**KLJUČNE BESEDE:** obsesivno-kompulzivna motnja, družinsko funkcioniranje, duhovnost, vzdrževalni dejavniki, varovalni dejavniki

**POVZETEK** – V članku predstavljamo izsledke raziskave, v kateri smo se ukvarjali s problematiko družinskega funkcioniranja in z odražanjem duhovnosti kot vzdrževalnega ali varovalnega dejavnika pri družini, ki jo tvori 41-letni oče z diagnosticirano obsesivno-kompulzivno motnjo, 32-letna mati, 8-letna hči in 3,6-letni sin. Rezultati raziskave kažejo, da je družinsko funkcioniranje neuravnoteženo, vloge in komunikacija ter pravila v družini so nejasna, čustvena povezanost in odzivnost pa znižani. Zaradi pojava motnje je družinska dinamika specifična in hkrati deluje kot vzdrževalni dejavnik motnje. Raziskava je pokazala, da intrinzične duhovne dimenzije, ki se nanašajo na upanje, smisel in ciljno usmerjenost, delujejo kot varovalni dejavnik, medtem ko ekstrinzične duhovne dimenzije, ki zajemajo set verovanj, rigidnih pravil, norm in zahtev, delujejo kot vzdrževalni dejavnik motnje.

Scientific article

UDC 316.36+159.97

**KEY WORDS:** obsessive-compulsive disorder, family functioning, spirituality, maintaining factors, protective factors

**ABSTRACT** – The paper presents the results of a study dealing with the issue of family functioning and reflection of spirituality as maintaining or protective factor in the family, which consists of the 41-year old father, diagnosed with obsessive-compulsive disorder; the 32-year-old mother; the 8-year-old daughter and the 3.6-year-old son. The study results indicate that the family functioning is imbalanced; the roles, communication and the rules are unclear; emotional connection and responsiveness are lowered. Due to the occurrence of the disorder, the family dynamics is specific and at the same time works as a maintaining factor of the disorder. Furthermore, the results suggest that the intrinsic spiritual dimensions relating to hope, meaning, and target orientation, work as a protective factor; while the extrinsic spiritual dimensions relating to the set of beliefs, rigid rules, norms, and demands, work as a maintaining factor of the disorder.

## 1 Uvod

V prispevku najprej predstavljamo ključne modele za opisovanje družinskega okolja, pri čemer se osredotočamo na psihopatološke pojave pri posameznih članih družine (predvsem na obsesivno-kompulzivno motnjo) in na njihov vpliv na celoten družinski sistem in družinsko funkcioniranje. V okviru slednjega bomo predstavili tudi za družino pomembne dejavnike tveganja oz. varovalne dejavnike, vezane predvsem na duhovne dimenzije, in njihovo odražanje pri poteku, vzdrževanju in izidu psihopatoloških pojavov.

Po sistemski paradigmi je družina interakcijski sistem, ki ga uravnavajo zakonitosti cirkularnosti, homeostaze, pozitivne in negativne povratne zanke, vzpostavljene meje, podsistemi, vloge, moč in hierarhija (Skynner, 1982).

Eden izmed ključnih modelov za opisovanje družinskega okolja je t. i. cirkumpleksni model, ki zagovarja, da je družina »sistem, ki je več kot zgolj celota posameznikov, saj posameznikovega vedenja ne moremo razumeti brez konteksta njegovih družinskih odnosov« (Svetina in Zupančič, 2013, str. 112). Tako v okviru cirkumpleksnega modela družinsko strukturo opišemo s štirimi dimenzijami, in sicer s povezanostjo (kohezivnostjo), prilagodljivostjo, komunikacijo in uravnoveženostjo, za katere velja, da so njihovi ekstremni poli patološki, srednje ravni pa predstavljajo uravnoveženost (Svetina, Zabret in Bajec, 2008). Model družinskega funkcioniranja McMaster temelji na dinamskih pristopih in zastopa stališče, da ima vsaka družina tri funkcije: osnovno, razvojno in krizno (Svetina in Zupančič, 2013). Ta model navaja šest ključnih dimenzij: reševanje problemov, komunikacija, vloge, čustvena odzivnost, čustvena vpletenost in vedenjski nadzor (Epstein idr., 2003).

Gostečnik (2004, str. 78) pravi, da je »vsak sistem sestavljen iz delov, ki so soodvisni tako, da sprememba v enem delu sistema vpliva na vse ostale.« Po sistemski paradigmi prisotnost psihopatoloških pojavov in simptomatike v družini nedvomno vpliva na kvaliteto medsebojnih odnosov in na celotno družinsko funkcioniranje. Ena izmed dokaj redkih psihiatričnih motenj, ki se pojavlja pri 2-3 % splošne populacije, je obsesivno-kompulzivna motnja (v nadaljevanju OKM), ki je okarakterizirana s ponavljajočimi se iracionalnimi, prisilnimi oz. obsesivnimi mislimi, ki jim zaradi lajšanja napetosti največkrat sledijo kompulzivna dejanja, ki ovirajo vsakodnevno funkcioniranje pacienta (DSM-V; American Psychiatric Association, 2013; Zihel in Tomori, 1999).

Obstaja pomembna povezanost med OKM in družinskim funkcioniranjem. Livingston-Van Noppnova s sodelavci (1990) opisuje tri vrste družin: t. i. »omrežene oz. pretirano akomodirane družine«, ki se obsesivno-kompulzivni simptomatiki in obolelemu pretirano prilagajajo in na ta račun izgubljajo meje, »antagonistične družine«, ki so rigidne, kritične, toge in za bolezen in obolelega povsem netolerantne družine, ter »razdvojene družine«, ki so največkrat nekonsistentne v svojih odzivih (Lebowitz idr., 2012). Weiss, Fogelman in Yaphe (2003) ugotavljajo, da družinski člani obolelih največkrat zmanjšujejo svoje socialne aktivnosti, čemur sledi vse večja izolacija in nezadovoljstvo, zaradi česar obstaja večje tveganje, da tudi svojci obolelih razvijejo anksiozne in depresivne simptome, kar je potrdila tudi študija Amira, Freshmana in Foe (2000). OKM negativno vpliva na partnerski odnos, saj imajo oboleli največkrat hude občutke sramu, zato se izogibajo skupnim aktivnostim in partnerskemu življenju (Abbey, Clopton in Humphreys, 2007), omejitve pa kažejo tudi v zmožnostih za intimnost in samorazkrivanje (Newth in Rachman, 2001; Riggs, Hiss in Foa, 1992).

Študije ugotavljajo, da se v družinah, kjer je prisotna OKM, kaže nezadovoljstvo predvsem glede vlog, odgovornosti, toge kontrole vedenja, manjše fleksibilnosti, manj kolektivnega reševanja problemov, manj empatije in čustvene vpletenosti ter nižje frustracijske tolerance (Dildar idr., 2012; Crow in Lyness, 2014). Stil navezanosti, ki se razvije v takšnih družinah, je najpogosteje plašljivo-izogibajoč (Shaker in Homeyli, 2011), otroci staršev z OKM pa največkrat kažejo čustvene in vedenjske težave, pri

katerih izstopajo predvsem depresivnost, tesnoba in somatizacija ter ostale internalizirane motnje (Challacombe in Salkovskis, 2009; Griffiths idr., 2012; Black idr., 2003).

Delo s psihiatričnimi pacienti ni usmerjeno samo na psihopatologijo, ampak je njegovo področje zanimanja širše, saj vključuje tudi različna človekova doživetja, motivacijske sisteme, življenjske cilje, dosežke in osebno zadovoljstvo, kamor sodi tudi duhovnost, ki je lahko pomemben motivacijski in podporni faktor (Breakey, 2001). Glede terminologije in definicije pojma »duhovnosti« sicer obstaja veliko polemik. Musek (2010) navaja, da se duhovnost nanaša na občutje celovitosti vsega obstoječega, povezanosti, smiselnosti, obstoja višje sile, ljubezni, absolutnega, zavezanosti in poglobljenosti. Thomason in Brody (1999) definirata duhovnost kot nekaj, kar daje smisel življenju in posameznika vodi k transcendenci, za razliko od religioznosti, ki jo Breakey (2001) definira kot sistem duhovnih verovanj in sodelovanje v občestvu istomislečih. Allport in Ross (1967) sta predlagala dva koncepta religioznosti: ekstrinzično in intrinzično religioznost. Ekstrinzična religioznost je povezana z družbenim ugodjem in socialnimi običaji, medtem ko je intrinzična religioznost ali duhovnost povezana z razumevanjem življenja.

Številne raziskave kažejo, da na potek, vzdrževanje in izide psihopatoloških pojavov duhovnost lahko vpliva tako pozitivno kot tudi negativno. Raziskovalci poročajo o pozitivni povezavi med duhovnostjo in različnimi dimenzijami mentalnega zdravja (Ventis, 1995; Plante in Sherman, 2001). Duhovni viri pomagajo pacientom in njihovim sorodnikom, da se bolj učinkovito spopadejo z duševno boleznijo (Koenig, McCullough in Laron, 2001), zmanjšujejo se tudi motnje tesnobe (Shreve-Neiger in Edelstein, 2004) ter simptomi depresivnosti in osamljenosti (Geffken idr., 2006). Nekateri študije poročajo o negativni korelaciji med religioznostjo in stopnjo obsesivno-kompulzivne motnje, kar se kaže predvsem v hiper-moralnosti (Himle idr., 2013). Verovanja in verske prakse lahko vplivajo tudi na vsebino obsesij in kompulzij, predvsem na obsesije in rituale čiščenja (Abramowitz idr., 2004).

## 2 Problem in cilji

V tej študiji želimo v družini, v kateri je pri očetu prisotna OKM, s pomočjo različnih psihodiagnostičnih instrumentov raziskati funkcioniranje družine (predvsem vloge, stile reševanja problemov, komunikacijo, čustveno odzivnost, povezanost in prilagodljivost v družini), oceniti morebitno vedenjsko neprilagojenost in čustveno nestabilnost otrok ter oceniti družini pomembne duhovne sisteme in spremenljivke (iskanje smisla, pomena, upanja, odnos s transcendentno).

Cilj študije je opozoriti na probleme družine, pri kateri je družinsko funkcioniranje spremenjeno zaradi pojava OKM. Zaradi te motnje namreč pričakujemo, da bo družinska dinamika specifična in da bo takšno tudi vedenje družinskih članov. Pričakujemo negativno družinsko klimo, manjšo povezanost, pomanjkanje koalicij, večjo odtujenost, kaotičnost, nejasne družinske vloge in pravila ter manj samorazkrivanja.

Pričakujemo, da bomo tudi z oceno duhovnih dimenzij znotraj družine dobili informacije, ki bodo uporabne pri razumevanju te motnje in družinskega funkcioniranja.

### 3 Metoda

*Udeleženci.* V študiji primera je sodelovala družina, ki jo sestavljajo 41-letni oče, ki ima diagnosticirano OKM (F42), 32-letna mati, 8,1-letna hči in 3,6-letni sin.

*Priporočki.* V študiji smo uporabili projekcijske tehnike, in sicer Test risanja družine v gibanju (Kinetic-Family-Drawings, KFD; Burns in Kaufmann, 1972) in Test risanja začarane družine (Animal Family Drawing, AFD; Brem Gräser, 1975; Tušak, 2010), s katerima predvsem preko simbolov ugotavljamo čustveni odnos otroka do svoje družine, ter Test družinskih odnosov (Family Relations Test, FRT; Bene in Anthony, 1957; Tušak, 1985), ki meri otrokove zaznave družinskih interakcij in čustvenih odnosov znotraj družine.

Za ocenjevanje družinske dinamike in družinskih odnosov, ki temelji na cirkumpleksnem modelu, smo uporabili Lestvico družinske prilagodljivosti in povezanosti (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales, version IV, FACES IV; Olson idr., 2006). Družinsko delovanje smo ocenili še s pomočjo Lestvice za ocenjevanje družinskega okolja (Family Assessment Device, FAD; Epstein, Baldwin in Bishop, 1983), ki se uporablja predvsem pri ocenjevanju družinskega okolja v družinah s psihiatričnimi bolniki.

Za ocenjevanje vedenjske prilagojenosti otrok smo uporabili Vinelandsko lestvico vedenjske prilagojenosti (Vineland Adaptive Behavior Scales Second Edition, Vineland - II; Sparrow, Cicchetti in Balla, 1984), za ocenjevanje emocionalnega doživljanja in stabilnosti otrok pa Ilustrirani projekcijski vprašalnik emocionalne stabilnosti otrok (IPUES; Krizmanič, 1982; prirejena verzija, sodelavci Filozofske fakultete, oddelek za psihologijo, 2011).

Za ocenjevanje duhovnih dimenzij v družini je bil pripravljen polstrukturiran intervju, ki smo ga uporabili skupaj s t. i. duhovnim ekogramom (Hodge, 2000; Hodge, 2005), ki je sestavljen iz duhovnega zemljevida in genograma, predstavlja pa nov grafično-diagramski pristop k ocenjevanju duhovnosti.

*Postopek.* V raziskavi smo uporabili študijo primera družine in tako nismo preučevali reprezentativnega vzorca, ampak smo želeli ugotoviti osnovne značilnosti družinskega funkcioniranja in odraz duhovnosti pri družini, kjer je pri očetu prisotna psihopatologija (OKM). Testna baterija je bila sestavljena iz zgoraj predstavljenih instrumentov, skupaj z nekaterimi demografskimi podatki. Potek raziskave je bil zasnovan tako, da smo določili datume obiskov pri družini, pri čemer smo aplicirali določene psihodiagnostične instrumente in medtem še opazovali njihovo družinsko dinamiko. Opravili smo 7 obiskov. Pridobljene rezultate smo ovrednotili in analizirali.

## 4 Rezultati

V nadaljevanju predstavljamo rezultate, in sicer najprej rezultate projekcijskih tehnik in Testa družinskih odnosov, nato sledijo rezultati družinske dinamike na podlagi ocen očeta in matere, potem ocena vedenjske prilagojenosti in čustvene stabilnosti otrok, na koncu pa še rezultati glede pomembnosti duhovne dimenzije v družini.

*Slika 1:* Risba družine v gibanju (KFD) in risba začarane živalske družine (AFD) deklince, stare 8,1 let



*Tabela 1:* Izračun skupne valenčne vrednosti in splošne družinske klime za družinske člane na FRT, podatki pridobljeni od deklince stare 8,1 let

<i>Kdo/Rezultati</i>	<i>nihče</i>	<i>jaz</i>	<i>oče</i>	<i>mati</i>	<i>brat</i>
Frekvence za pozitivna pripisana čustva	12	1	3	35	16
Frekvence za negativna pripisana čustva	21	1	32	9	15
Skupaj = valenčna vrednost	-9	0	-29	26	1
Splošna družinska čustvena klima	-0,5				

Iz rezultatov projekcijskih tehnik na sliki 1 je razvidno, da na obeh risbah najbolj izstopa očetova figura (na risbi začarane družine je oče upodobljen kot dinosaver, mama kot kenguru, brat kot muca in deklince kot čebela), ki ima tudi najbolj negativno konotacijo. Očetova figura je najbolj umaknjena in ločena od ostalih, kar kaže na slabšo vključenost očeta v družinsko življenje. Očetova figura ima narisano podaljšano sredstvo, kar kaže na njegovo potrebo po kontroli okolja. Razdalja med očetovo in deklincino figuro je najdaljša, kar pomeni, da ima deklince z očetom največji konflikt in najšibkejši odnos. Kar se tiče medosebnih odnosov, je opaziti, da so figure narisane brez skupne aktivnosti, nimajo skupnega očesnega kontakta, kar kaže na odtujenost, nizko povezanost in intenzivnost čustvovanja med družinskimi člani.

Glede na Grunwaldovo shemo in prostorski nivo je očetova figura narisana na levi strani, kar pomeni, da ga deklica doživlja kot vase usmerjenega, pasivnega in introvertiranega. Dinozaver je edini, ki ni nasmejan, ima močne črne oči, pobarvan je s temno rjavo barvo, ki simbolizira pikolovstvo, razdražljivost, fizični nemir in naveličanost do nekaterih socialnih vezi (Lüscher, 1989).

Deklica preko risb izraža tudi lastne občutke nemoči, anksioznosti, jeze in ambivalentnosti glede družinske situacije, saj je edino svojo figuro narisala brez rok in brez zenic.

Iz tabele 1 je tudi razvidno, da je deklica na Testu družinskih odnosov največ frekvenc za negativno pripisana čustva namenila očetu. Rezultati kažejo, da je vrednost splošne družinske čustvene klime negativna, kar pomeni, da deklica v povprečju poroča o negativni čustveni klimi svoje družine.

*Tabela 2: Rezultati na lestvici FACES-IV, podatki pridobljeni od očeta in matere*

Podlestvica	oče		mama	
	percentilne vrednosti	interpretacija	percentilne vrednosti	interpretacija
Povezanost	6	zelo nizka	29	nizka
Prilagodljivost	2	zelo nizka	12	zelo nizka
Nevključenost	63	visoka	63	visoka
Prepletenost	15	zelo nizka	23	nizka
Rigidnost	36	srednja	30	nizka
Kaotičnost	83	visoka	67	visoka
Lestvica				
Zadovoljstvo	4	zelo nizka	13	
Komunikacija	3	zelo nizka	9	
Indeks	razmerje	interpretacija	razmerje	interpretacija
Uravnoteženost povezanosti	0,15	neuravnoteženost	0,67	neuravnoteženost
Uravnoteženost prožnosti	0,03	neuravnoteženost	0,24	neuravnoteženost
Skupni cirkumpleksni indeks	0,09	neuravnoteženost	0,46	neuravnoteženost

\*Opomba: Srednja vrednost standardiziranega rezultata je 50.

Iz rezultatov v tabeli 2 je razvidno, da oba izmed staršev poročata o slabi povezanosti v družini, kar pomeni, da je med njimi malo čustvene povezanosti, bližine, koalicij, družinski člani stremijo k neodvisnosti. Oba poročata o kaotičnosti, impulzivnem vedenju in nepremišljenih odločitvah ter nejasnih in nestabilnih vlogah. Oba poročata o nizkem zadovoljstvu z družinskim življenjem in šibki komunikaciji, v kateri je premalo empatije in čustvenega samorazkrivanja. Vse to kaže na nizko prilagodljivost in povezanost v družini, torej na neuravnoteženost in patologijo.

Tabela 3: Rezultati na lestvici FAD, podatki pridobljeni od očeta in matere

Lestvica	meja med zdravjem in patologijo	oče		mati	
		povprečni rezultat	interpretacija	povprečni rezultat	interpretacija
Reševanje problemov	2,20	2,67	patologija	2,33	patologija
Komunikacija	2,20	2,56	patologija	2,44	patologija
Vloge	2,30	2,73	patologija	2,64	patologija
Čustvena odzivnost	2,20	2,50	patologija	2,33	patologija
Čustvena vpletenost	2,10	2,71	patologija	2,43	patologija
Kontrola vedenja	1,90	2,33	patologija	2,22	patologija
Splošno funkcioniranje	2,00	3,00	patologija	2,67	patologija

Iz tabele 3 je razbrati, da so vsi rezultati na vseh lestvicah višji od meje med zdravjem in patologijo, kar kaže na prisotnost patologije v družinskem funkcioniranju. Starši ocenjujejo, da ima družina slabše sposobnosti spoprijemanja s problemi, vloge niso jasne.

Tabela 4: Povzetek rezultatov na Vinelandski lestvici za deklco (8,1 let) in dečka (3,6 let)

področja in podpodročja	deček, star 3,6 let				deklca, stara 8,1 let			
	surovi rezultat	standardiziran rezultat	nivo prilagojenosti	starostni ekvivalent	surovi rezultat	standardiziran rezultat	nivo prilagojenosti	starostni ekvivalent
Receptivno	16		nizko	1,4	26		ustrezno	7,10
Ekspresivno	19		nizko	1,9	55		zmerno nizko	6,1
Pisno	0		/	1,6	21		ustrezno	7,5
področje komunikacije	35	64 (57-71)	nizko (blaga motnja)	1,6	102	85 (76-94)	ustrezno	7,1
Osebnost	43		ustrezno	2,9	70		ustrezno	7,3
Hišna opravila	3		zmerno nizko	2,3	21		ustrezno	7,7
Skupnost	2		zmerno nizko	1,5	31		ustrezno	7,4
področje vsakdanjih spretnosti	48	76 (69-83)	zmerno nizko	2,5	122	91 (82-100)	ustrezno	7,4
Medosebni odnosi	26		zmerno nizko	1,11	42		ustrezno	7,0
Igra in prosti čas	16		zmerno nizko	2,1	22		zmerno nizko	4,4
Spoprijemanje	2		zmerno nizko	1,11	13		zmerno nizko	5,0
področje socializacije	44	72 (64-80)	zmerno nizko	1,11	77	74 (64-84)	zmerno nizko	5,2
Groba	34		ustrezno	3,8	/		/	/
Fina	22		ustrezno	3,3	/		/	/
področje motorike	56	90 (79-101)	ustrezno	3,5	/	/	/	/
splošen vedenjski kompozit	320	70 (65-75)	zmerno nizko	2,4	250	78 (71-85)	zmerno nizko	6,6

\*Opomba: Aritmetična sredina standardiziranega rezultata je 100, standardna deviacija pa znaša 15.

Številke v oklepaju predstavljajo 90 % interval zaupanja, ki ga navajamo zaradi napake merjenja. Nivo prilagojenosti je kvalitativni kategorični klasifikacijski sistem,

ki predstavlja frekvenco posameznikovega neprilagojenega vedenja, če ga primerjamo z drugimi posamezniki enake starosti iz standardizacijskega vzorca. Starostni ekvivalenti se gibljejo od 1 meseca starosti pa do 18 let in 11 mesecev starosti. Starostni ekvivalent predstavlja surovi rezultat, ki je bil povprečen dosežek posameznikov neke določene kronološke starosti v standardizacijskem vzorcu.

Rezultati iz tabele 4 kažejo, da je deklica slabše prilagojena na področju socializacije in podpodročju ekspresivnega izražanja, na področju vsakdanjih spretnosti in komunikacije pa je ustrezno prilagojena. Deček je slabše prilagojen na področju vsakdanjih spretnosti in socializacije ter komunikacije, kjer že dosega nivo blage motnje. Na področju motorike je deček ustrezno prilagojen. Tako pri dečku kot pri deklici je njun splošen vedenjski kompozit, ki kaže na posameznikovo osebno in socialno ustreznost, zmerno nizek.

Na ilustriranem vprašalniku IPUES je deklica zbrala 14,5 točk, kar glede na norme uvrščamo v kategorijo problematičnih otrok, pri katerih se razpon točk giblje med 5 in 18 točk,  $M = 10.28$ ,  $SD$  pa je 3.06. V analizi posameznih odgovorov opazamo, da je največje odstopanje pri strahovih, kar bi lahko pomenilo, da je deklica anksiozna. Njene težave se kažejo tudi na področju odnosa do drugih otrok in področju vedenja v frustracijskih situacijah. Rezultati kažejo, da ima deklica težave z uravnavanjem emocionalnih odzivov.

Iz duhovnega ekograma in intervjuja za oceno duhovnosti je razvidno, da intrinzična duhovnost, ki se kaže predvsem v odnosu, ki ga ima družina do duhovnih entitet, daje družini občutek varnosti, smisla, zaupanja, pomoči pri soočanju s težavami. Po drugi strani pa ekstrinzična religioznost, ki izhaja iz pretirano religiozno obarvane vzgoje, ki sta jo bila deležna starša kot otroka in je vezana predvsem na zunanje, kolektivistične religiozne prakse, rituale in hipermoralnost, ruši družinsko ravnovesje, kar se kaže predvsem v konfliktnih odnosih in večjem tveganju za povečanje obsesivno-kompulzivne simptomatike.

## 5 Razprava

Skladno z našimi pričakovanji ugotavljamo, da je družinsko funkcioniranje preučevane družine, v kateri je prisotna psihopatologija, natančneje OKM, specifično in v nekaterih pogledih patološko. Neuravnoteženost družinske klime se odraža kot vzdrževalni dejavnik motnje.

Deklica doživlja družinsko klimo kot negativno, najbolj negativno je predstavljen oče, interakcij med družinskimi člani je malo, kar pomeni, da se družina slabo sooča z razvojnimi nalogami. Bene in Anthony (1975) govorita o t. i. hipotetični distribuciji relativne pomembnosti družinskih članov, po kateri naj bi imela najpomembnejšo čustveno vlogo mati, sledil naj bi oče, sorojenci, na koncu pa družinski člani izven nuklearne družine (npr. babica, ded, stric, teta). V našem primeru je opazen premik relativne psihološke pomembnosti očeta, saj z drugega pade na zadnje mesto, kar je

lahko deviantno in kaže na morebitno izgubo funkcije pomembnega nosilca čustvene klime v družini.

Prav tako ugotavljamo, da je splošni nivo vedenjskega funkcioniranja pri obeh otrocih zmerno nizek, kar kaže na nizko socialno in osebno ustreznost, predvsem na področju socializacije. Pri deklici je med drugim že opaziti motnje ponotranjenja in izraženo anksioznost, pa tudi motnje pozunanjenja in impulzivne abreakcije. Predvidevamo, da je vedenjska neprilagojenost otrok in čustvena nestabilnost deklice tudi odraz otežene družinske dinamike. Challacombe in Salkovskis (2009) prav tako poročata o znakih vedenjske neprilagojenosti pri otrocih, katerih starši trpijo za OKM, ki se kaže predvsem s tesnobo in umikom, Black s sodelavci (2003) je pri tem opazil tudi čustva žalosti in jeze, Griffiths s sodelavci (2012) pa poroča o negativnem in nestabilnem čustvovanju takšnih otrok.

Tudi starši poročajo o slabi čustveni povezanosti, pomanjkanju koalicij, preveliki neodvisnosti, odtujenosti, visoki kaotičnosti in nizki rigidnosti, nejasnih družinskih vlogah, pravilih, komunikaciji, zmanjšani sposobnosti poslušanja, empatije, samorazkrivanja in intimnosti, kar je skladno tudi z drugimi raziskavami (npr. Newth in Rachman, 2001; Riggs idr., 1992; Livingston-Van Noppen idr., 1990; Dildar idr., 2012; Black idr., 2003). Po modelu Livingston-Van Noppnove (1990) bi omenjeno družino lahko uvrstili v skupino t. i. »razdvojenih družin«, saj so družinski člani v svojih odzivih nekonsistentni in se različno odzivajo na očetovo motnjo. Takšna ambivalentnost v družini in družinsko neravnovesje deluje kot vzdrževalni dejavnik psihopatologije (Calvocoressi idr., 1995). Tudi Olson (2000) poroča o t. i. nedinamičnosti sistema, ko se družina ne prilagodi razvojnim potrebam in vztraja pri ekstremno patoloških vzorcih, kar povzroča še več stresa in vzdržuje motnjo.

Nadalje, skladno z našimi pričakovanji, ugotavljamo, da po konceptih Allportove in Ross (1967) t. i. intrinzična duhovnost, ki je povezana z razumevanjem življenja, pri kateri izstopa predvsem občutek upanja in smisla, deluje kot varovalni dejavnik, medtem ko ekstrinzična religioznost, ki je povezana s socialnimi običaji, institucionalnimi pravili in verovanji, pri kateri so v ospredju predvsem ponovljive religijske prakse in rituali ter hipermoralnost, deluje kot vzdrževalni dejavnik motnje v preučevani družini.

O pozitivnih učinkih intrinzične duhovnosti poročajo tudi druge študije, in sicer: da je večja stopnja upanja povezana z manjšo stopnjo depresivnih simptomov pri svojcih obolelih (Geffken idr., 2006), intrinzično duhovni ljudje so notranje bolj motivirani in se bolje prilagodijo motnji (Konstam idr., 2005), hkrati pa uporabljajo t. i. duhovno prevrednotenje, ki je neke vrste ekvivalent posttravmatski rasti, s katerim poudarjajo duhovne koristi, ki jih lahko dobijo iz stresnih življenjskih situacij (Koenig, 2009). Po drugi strani pa ekstremne ekstrinzične oblike religioznosti negativno vplivajo na odražanje psihiatričnih motenj (Makeig Cochran, 1967; Smith in Seaton, 1965), kar se kaže predvsem v pretiranem perfekcionizmu, zmanjšani toleranci, hipermoralnosti, stalnih obsesijah (Glas, 2007).

Raziskava daje celostni vpogled v funkcioniranje družine s prisotno psihopatologijo, saj so težave z duševnim zdravjem pogosto primarno obravnavane kot problemi

posameznika, kar pa ni zadostno. Predstavlja kreativen in redek pristop v raziskovanju in opozarja tudi na pomembnost drugih dimenzij, npr. duhovnih, ki se včasih prezrejo. Med drugim opozarja na preozkost bio-psiho-socialnega modela razumevanja bolezni in zdravja ter opozarja, da je obravnavanje bolezni, ki vključuje še ekološki in duhovni vidik, tudi pomembno. Raziskava se med drugim dotika razumevanja in definiranja duhovnega vidika kot takega ter opozarja na problem terminologije (duhovnost, religioznost, moralnost, smisel).

V zvezi s pomanjkljivostmi raziskave bi izpostavili predvsem, da gre za študijo primera, zato posploševanje dobljenih rezultatov ni možno na celotno populacijo. Prav tako se zavedamo omejitve projekcijskih preizkušenj, še najbolj z vidika psihometričnih pravil objektivnosti, pa tudi zanesljivosti. V tem kontekstu bi bilo smiselno narediti natančnejšo obravnavo in še bolj poglobljeno diagnostično oceno. OKM je sicer pri očetu že diagnosticirana, bi pa občutljivejša diagnostična ocena lahko dala uvid v morebitne druge težave, ki še niso diagnosticirane.

Pri nadaljnjem raziskovanju bi se bilo smiselno osredotočiti na spremljanje družine po opravljenem zdravljenju. Ocenjevanje družinskega funkcioniranja bi bilo možno narediti z drugimi psihodiagnostičnimi sredstvi, ki bi bili standardizirani na slovenskem vzorcu, lahko bi povečali vzorec opazovanih družin in še bolj kontrolirali vplive morebitnih intervenirajočih spremenljivk.

*Katja Brkič Golob*

### **Functioning of a Family with the Presence of a Family Member Psychopathology: a Case Study**

*Mental diseases are most often treated primarily as issues of an individual, which is insufficient, since among other things, it is all about the problems involved in family contexts and broader. However, some dimensions of the issues are frequently forgotten, mainly the spiritual dimension.*

*In the following article we deal with family functioning and reflection of spirituality as a protective or maintaining factor in a family with the presence of the obsessive-compulsive disorder.*

*According to the systemic paradigm, family is presented as an interactional system regulated by legality of circular causality, homeostasis, positive and negative feedback loops, well-established roles, hierarchy and power (Skynner, 1982). In the so-called circumplex model, the family structure can be described by four dimensions: cohesion, flexibility, communication and balance (Svetina et al., 2008). The so-called McMaster model of family functioning describes six crucial dimensions: problem-solving skills, communication, roles, emotional responsiveness, emotional involvement, and behavioural control (Epstein et al., 2003). According to the systemic paradigm, the presence of psychopathological symptoms influences the quality of fa-*

*mily relationships and family functioning (Gostečnik, 2004). One of the relatively rare mental disorders is obsessive-compulsive disorder (OCD) characterised by repetitive obsessive intrusions and compulsion which hinder everyday life of the patient (DSM-V; American Psychiatric Association, 2013). The studies have shown that there is an important connection between OCD and family functioning. Livingston Van-Noppen and colleagues (1990) support a hypothesised model of family response to symptoms of OCD, which ranges on a continuum from overly accommodating to overly antagonistic. Overly accommodating families accommodate to the patients' OCD symptoms and adjust their behaviour in many different ways. They can offer reassurance, take over household responsibilities of the individual with OCD, participate in the rituals, or adjust their own daily routines to follow some OCD rules. Accommodation occurs to calm and support the individual with OCD, as well as to make life easier for the family in general. However, antagonistic family members are critical and hostile towards the patient's symptoms and refuse to support or be involved in the ritualistic behaviour. They usually criticise patients for performing rituals, treating them as if they could control the behaviour but are choosing not to, attempting to stop the patient with OCD from performing their rituals. Both, overly accommodating or antagonistic families increase the severity of the OCD, since the stress adversely affects the functioning of the family. Studies also reveal that family dynamics is specific when the OCD is present: the flexibility is lower; the problem-solving skills are less effective, frustration tolerance is lower, the roles, the rules and behavioural control is unclear (Dildar et al., 2012; Crow and Lyness, 2014; Salkovskis, 2009).*

*In addition, Breakey (2001) emphasises that the work with psychiatric patients is not directed only to psychopathology, since the field of interest involves different human experiences, where spirituality as such belongs to and can be seen as an important motivational factor. There are many issues over the terminology of the term spirituality. Thomason and Brody (1999) define spirituality as something that gives the purpose of life and leads a person to the transcendence, as opposed to religiosity, which is defined as a system of spiritual beliefs, norms and rules (Breakey, 2001). Allport and Ross (1967) suggest two concepts of religiosity: the so-called extrinsic religiosity and intrinsic spirituality. The former deals with social norms and habits, and the latter deals with the inner understanding of life. The results from various researches have shown that spirituality has a positive influence on mental health (Ventis, 1995; Plante and Sherman, 2001; Koenig, 2001; Geffken et al., 2006). Some other results show the negative role of religiosity, especially in the context of OCD, which can be seen as hypermorality (Himle et al., 2013) or increased number of obsessions and rituals (Abramowitz et al., 2004).*

*To display a clinical picture of the families with a grown-up member affected by the obsessive-compulsive disorder we performed a case study of a four-member family, which consists of the 41-year-old father, diagnosed with obsessive-compulsive disorder; the 32-year-old mother, the 8-year-old daughter and the 3.6-year-old son. Upon an analysis using the quantitative and qualitative information from the applied psychodiagnostic means (Kinetic-Family-Drawings, Vineland Adaptive Beha-*

viator Scales, Illustrative Projective Questionnaire of Emotional Stability of Children, Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales, Family Assessment Device, Spiritual Ecogram, Animal Family Drawing, Family Relations Test ), the aim of the study was to analyse the family functioning, i.e. analysing family relationships from a child's perspective as well as from the perspective of an adult, thorough analysis of emotional relationships, connection, the clarity of roles, communication, problem solving capability, and emotional responsiveness. Additionally, we analysed the spiritual dimensions, i.e. hope, meaning, target orientation, understanding of worldly matters, and their reflection in family functioning.

The results of the study indicate that the family functioning is specific due to the OCD. The girl reports a negative family climate, where father is presented as the most negative figure, and the interaction among the family members is low. Bene and Anthony (1975), the original authors of Family Relations Test, designed to measure the quality and intensity of a child's feelings towards all the members of his/her family, including the perception of their attitude towards him/her, presented the so-called hypothetical distribution of importance of the family members. According to this distribution, the most important emotional role belongs to the mother, father is in the second place, and then come the siblings and other family members (grandparents, etc.). In our study we spotted the move of psychological importance of the father, since the father was not in the second place, but in the last place. According to Bene and Anthony (1975), such a move can be deviant and shows the loss of psychological and emotional function of the father in the family. In addition, the maladjusted behaviour and emotional instability of children is observed. The emotional instability and maladjusted behaviour of the children whose parents suffer from OCD was also seen in the research of Challombe and Salkovskis (2009). The research has shown that signs of behavioural maladjustment are usually seen as anxiety and isolation; Black and colleagues (2003) spot the feelings of sadness and anger, Griffiths and colleagues (2012) report negative and unstable mood in children whose parents suffer from OCD.

The results also suggest that the lack of intimacy and behavioural control, unclear family roles, communication and rules and emotional unresponsiveness are presented, which can be confirmed in other similar studies as well (Griffiths, 2012; Newth and Rachman, 2001; Dildar, 2012; Black, 2003). According to the model presented by Livingston-Van Noppen (1990), the family responses to OCD and family functioning in our case study lie between the extremes of accommodating and antagonistic end of the spectrum, and can be classified as a "split family", which is often inconsistent and divided in their response to symptomology; i.e. one family member showing lack of boundaries, poor limit setting and avoidance of conflict, whereas others are rigid, demanding, full of criticism and intolerant of the symptoms. These responses certainly increase confusion, anger, frustration and anxiety in the family, and therefore increase the occurrence of the symptoms (Livingston van Noppen et al., 1990).

Furthermore, the results indicate that extrinsic spiritual dimensions, such as a set of religious rigid rules, norms and demands work as maintaining factor of the disorders, whereas intrinsic spiritual dimensions, such as hope, meaning and target orien-

tation work as a protective factor of the disorder. Geffken and colleagues (2006) have shown that people who use intrinsic spiritual dimensions have more hope and therefore less depressive symptoms. Konstam and colleagues (2005) report that they have better coping skills. Koenig and colleagues (2009) report that people who use intrinsic spiritual dimensions when under stress, use the so-called spiritual re-evaluation, which is to some extent equivalent to the posttraumatic growth. On the other hand, some other studies report that extrinsic spiritual dimensions, such as rigid religiosity, can be reflected in increased psychiatric disorders (Makeig Cochran, 1967; Smith in Seaton, 1965), which can usually be seen in exaggerated perfectionism, hypermorality and increase obsessions and rituals (Glas, 2007).

The research is offering an integrated view of the family functioning, since the study presents a creative and rare research approach and emphasises the significance of other dimensions, for example, the spiritual dimension, which is often ignored. Furthermore, the research notes the narrowness of the bio-psycho-social model of understanding the illness and health, as well as involves the ecological and spiritual aspect in its understanding. The disadvantages of the research are mostly addressed to the context of methodology, since the study presents a case study, and its results cannot be generalised to the entire population. The usage of some psychodiagnostic means is questionable, since some of them lack reliability and objectivity (especially the projective techniques). For further research we recommend family monitoring after the treatment process, the usage of standardised psychodiagnostic tests, larger sample and an increased control of intervening variables.

## LITERATURA

1. Abbey, R. D., Clopton, J. R. and Humphreys, J. D. (2007). Obsessive-compulsive disorder and romantic functioning. *Journal of Clinical Psychology*, 63, št. 12, str. 1181–1192.
2. Abramowitz, J. S., Deacon, B. J., Woods, C. M. in Tolin, D. F. (2004). Association between protestant religiosity and obsessive-compulsive symptoms and cognitions. *Depression and Anxiety*, 20, str. 70–76.
3. Allport, G. W. in Ross, J. M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5, str. 432–443.
4. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. izdaja). Washington, DC: Avtor.
5. Amir, N., Freshman, M. and Foa, E. B. (2000). Family distress and involvement in relatives of obsessive compulsive disorder patients. *Journal of Anxiety Disorders*, 14, pp. 209–217.
6. Bene, E. and Anthony, J. (1975). *Manual for Family relations test*. London: National Foundation for Educational Research in England and Wales.
7. Black, D. W., Gaffney, G. R., Schlosser, S. and Gabel, J. (2003). Children of parents with obsessive-compulsive disorder: A 2-year-up study. *Acta Pschiatrica Scandinavica*, 107, pp. 305–313.
8. Breakey, W. R. (2001). Psychiatry, spirituality and religion. *International Review of Psychiatry* 13, pp. 61–66.
9. Brem Gräser, L. (1957). *Famillie in Tieren*. München: E. Reinhardt.
10. Burns, R. C. and Kaufman, S. H. (1972). *Actions, styles and symbols in kinetic family drawings (K-F-D): an interpretative manual*. London: Routledge, Taylor and Francis Group.

11. Calvocoressi, L., Lewis, B., Harris, M., Trufan, S. J., Goodman, W., McDougle, C. J. and Price, L. H. (1995). Family accommodation in obsessive compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 152, pp. 441–443.
12. Challacombe, F. and Salkovskis, P. M. (2009). A preliminary investigation of the impact of maternal obsessive compulsive disorder and panic disorder on parenting and children. *Journal of Anxiety Disorders*, 23, št. 7, str. 848–857.
13. Crowe, A. and Lyness, K. (2014). Family functioning, coping, and distress in families with serious mental illness. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 22, št. 2, str. 186–197.
14. Dildar, S., Sitwat, A. and Tariq, M. (2012). Comparative study of the family functioning of ocd patients and healthy counterparts. *Middle-East Journal of Scientific Research*, 12, št. 5, str. 717–722.
15. Epstein, N. B., Baldwin, L. M. and Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, št. 2, pp. 171–180.
16. Epstein, N. B., Ryan, C. E., Bishop, D. S., Miller, I. W. and Keitner, G. I. (2003). The McMaster model: a view of healthy family functioning. V: Walsh, F. (ur.). *Normal family processes: growing diversity and complexity*. New York; London: The Guilford Press, str. 581–607.
17. Geffken, G. R., Storch, E. A., Duke, D. C., Monaco, L., Lewin, A. B. and Goodman, W. K. (2006). Hope and coping in family members of patients with obsessive-compulsive disorder. *Anxiety Disorders*, 20, str. 614–629.
18. Glas, G. (2007). Anxiety, anxiety disorders, religion and spirituality. *Southern Medical Journal*, 100, št. 6, str. 621–625.
19. Gostečnik, C. (2004). *Relacijska družinska terapija*. Ljubljana: Frančiškanski družinski inštitut.
20. Griffiths, J., Norris, E. and Stallard, P. (2012). Living with parents with obsessive-compulsive disorder: children's lives and experiences. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 85, str. 68–82.
21. Himle, J. A., Chatters, L. M., Taylors, R. J. and Nguyen, A. (2013). The relationship between obsessive-compulsive disorder and religious faith: clinical characteristics and implications for treatment. *Spirituality in Clinical Practice*, 1, št. 5, str. 53–70.
22. Hodge, D. R. (2000). Spiritual ecomaps: A new diagrammatic tool for assessing marital and family spirituality. *Journal of Marital and Family Therapy*, 26, str. 229–240.
23. Hodge, D. R. (2005). Spiritual assessment in marital and family therapy: a methodological framework for selecting from among six qualitative assessment tools. *Journal of Marital and Family Therapy*, št. 4, str. 341–356.
24. Koenig, H. G., McCullough, M. E. and Larson, D. B. (2001). *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press.
25. Koenig, H. G. (2009). Religion, spirituality, and anxiety disorders. V: Huguelet, P. and Koenig, H. G. (ur.). *Religion and spirituality in psychiatry*. Cambridge: University Press, str. 128–144.
26. Konstam, V., Moser, D. K. and De Jong, M. J. (2005). Depression and anxiety in heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 11, str. 455–463.
27. Krizmanić, M. (1982). IPUES: Ilustrirani projektivni vprašalnik emocionalne stabilnosti otrok – Priročnik. Ljubljana: Zavod SR Slovenije za produktivnost dela Ljubljana, Center za psihodiagnostična sredstva.
28. Lebowitz, E. R., Panza, K. E., Su, J. and Bloch, M. H. (2012). Family accommodation in obsessive-compulsive disorder. *Expert Review of Neurotherapy*, 12, no. 2, pp. 229–238.
29. Livingston-Van Noppen, B., Rasmussen, S. A., Eisen, J. and McCartney, L. (1990). Family function and treatment in obsessive-compulsive disorder. V: Jenike, M., Baer, L. in Minichiello, W. E. (ur.). *Obsessive compulsive disorder: theory and treatment*. Chicago: Year Book Medical Publishers, str. 325–340.
30. Lüscher, M. (1989). *Die Lüscher-Farben zur Persönlichkeitsbeurteilung und Konfliktlösung*. München: Mosaik.
31. Makeig Cochran, C. (1967). The Association between reported denominational affiliation and psychiatric diagnosis: a study of first admissions to a private psychiatric hospital, 1960-1963. Neobjavljeno delo, Denton, Texas.

32. Musek, J. (2010). Psihologija življenja. Vnanje Gorice: Inštitut za psihologijo osebnosti.
33. Newth, S. and Rachman, S. (2001). The concealment of obsessions. *Behavior Research and Therapy*, 39, pp. 457–464.
34. Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy* 22, str. 144–167.
35. Olson, D. H., Gorall, D. M. in Tiesel, J. W. (2006). *FACES IV Package*. Minneapolis, MS: Life Innovations.
36. Plante, T. G. in Sherman, A. C. (2001). *Faith and health*. New York: Guilford Press.
37. Riggs, D. S., Hiss, H. and Foa, E. B. (1992). Marital distress and the treatment of obsessive compulsive disorder. *Behavior Therapy*, 23, str. 585–597.
38. Shaker, A. and Homeyli, N. (2011). Comparing parental bonding and attachment styles in patients with obsessive-compulsive disorder, generalized anxiety and depression. *Journal of Jahrom University of Medical Sciences*, 9, št. 3, str. 19–25.
39. Shreve-Neiger, A. K. and Edelstein, B. A. (2004). Religion and anxiety: a critical review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 24, št. 4, str. 379–397.
40. Skynner, R. (1982). Framework for viewing the family system. V: Bentovim, A., Barnes, G. G. in Cooklin, A. (ur.). *Family therapy: complementary frameworks of theory and practice*. London: Academic press, str. 75–113.
41. Smith, J. O. and Seaton, S. (1965). Psychiatric illness and religious affiliation: an exploratory study of first admissions to a private psychiatric hospital. Neobjavljeno delo, Dalls, Texas: Timerlawn Foundation.
42. Sodelavci Filozofske fakultete, oddelka za psihologijo (2011). *Prirjena verzija vprašalnika IPUES*. Neobjavljeno delo, Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo, Ljubljana.
43. Sparrow, S., Balla, D. A. and Cicchetti, D. V. (1984). *Interview edition survey form manual*. Circle Pines, Minnesota: American Guidance Service.
44. Svetina, M. in Zupančič, M. (2013). *Izbrane teme iz razvojnopsihološke diagnostike*. Ljubljana: Filozofska fakulteta Ljubljana.
45. Svetina, M., Zabret, E. in Bajec, B. (2008). *FACES IV, slovenska oblika: Priročnik za vrednotenje in interpretacijo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.
46. Thomason, C. L. and Brody, H. (1999). Inclusive spirituality. *Journal of Family Practice*, 48, str. 96–97.
47. Tušak, M. (1985). Čustveni odnosi v družini. *Anthropos*, 15, št. 5-6, str. 246-253.
48. Tušak, M. (2010). *Risarske preizkušnje*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
49. Ventis, W. L. (1995). The relationship between religion and mental health. *Journal of Social Issues*, 51, str. 33–48.
50. Weiss, R., Fogelman, Y. in Yaphe, J. (2003). Somatization in response to undiagnosed obsessive-compulsive disorder in a family. *BMC Family Practice*, 4, št. 1, str. 1–3.
51. Ziherl, S. in Tomori, M. (1999). *Psihiatrija*. Ljubljana: Littera picta, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani.

# Vpliv terapije s pomočjo konja na motorične spretnosti in samopodobo oseb z Downovim sindromom

Znanstveni članek

UDK 616.899.6+798.2

**KLJUČNE BESEDE:** Downov sindrom, terapija s pomočjo konja, telesna pripravljenost, gibalne funkcije, samopodoba, integracija metod

**POVZETEK** – Namen programa terapije s pomočjo konja za osebe z Downovim sindromom je bil zagotoviti kontinuiran razvoj in izboljšanje grobe gibalne funkcije, komponent telesne pripravljenosti, samopodobe. Učinkovitost programa kombinacije terapije s pomočjo konja, fizioterapije in delovne terapije je bila raziskana s pomočjo integracije kvantitativne in kvalitativne metodologije. 14 oseb z Downovim sindromom je bilo naključno razvrščenih v študijsko (7) in kontrolno skupino (7). Obe skupini sta bili deležni standardnih terapij, medtem ko je bila eksperimentalna skupina deležna še terapij s pomočjo konja. Rezultati so pokazali, da so se vrednosti komponent telesne pripravljenosti in grobe gibalne funkcije v študijski skupini statistično značilno izboljšale v primerjavi s kontrolno skupino. Kvalitativni rezultati kažejo, da bi lahko program aktivnosti in terapije s pomočjo konja v kombinaciji s standardnimi terapijami izboljšal samopodobo, funkcijske veščine in motorične sposobnosti odraslih z Downovim sindromom.

Scientific article

UDC 616.899.6+798.2

**KEY WORDS:** Down syndrome, equine assisted therapy, physical fitness, gross motor function, self-esteem, integration of methods

**ABSTRACT** - The purpose of the equine assisted therapy programme for persons with Down syndrome was to provide continuous development and improvement of gross motor function, components of physical fitness, and self-esteem. The efficacy of the equine assisted therapy in combination with physiotherapy and occupational therapy was validated by the integration of quantitative and qualitative methods. 14 persons with Down syndrome were randomised for the experimental (N = 7) and the control group (N = 7). Both groups received standard therapies, while the experimental group additionally received the equine assisted therapy. Results showed that in comparison to the control group, the physical fitness and gross motor function scores of the experimental group improved significantly in the 6-month period. Qualitative results suggest that a programme of combined equine assisted therapy and activities could improve self-esteem and other functional activities of daily living of adults with Down syndrome. There are numerous benefits for persons with Down syndrome who participate in equine assisted therapy, since it also leads to improvement of their functional abilities, motor skills and self-esteem.

## 1 Uvod

Naraščajoča zahteva po celostnem pristopu k večdimenzionalni rehabilitaciji odraslih z Downovim sindromom potrebuje raziskovalni protokol, ki bi znanstveno ocenil predhodno netestiran vpliv programa aktivnosti in terapije s pomočjo konja (ATPK) v kombinaciji s fizioterapijo in delovno terapijo na grobo gibalno funkcijo in telesno pripravljenost le-teh (Pitetti idr., 2013). Downov sindrom je najpogostejši kromosomski vzrok za razvojne motnje in se pojavlja na vsakih 700 do 1000 rojstev (Henderson idr., 2007). Avtor Cunningham (2016) je najpodrobneje raziskal vzroke za Downov

sindrom, ki nastane zaradi dodatnega 21. kromosoma ali dodatnega genetskega materiala iz kromosoma 21. Danes poznamo tri različne, a razpoznavne kariotipe Downovega sindroma (DS): prosta trisomija 21, translokacija in mozaicizem (Cunningham, 2016).

Odrasle osebe z Downovim sindromom uvrščamo med osebe z intelektualno motnjo. Hahn (2012) navaja, da se ljudje z intelektualno motnjo soočajo s številnimi razlikami v zdravju, vključujoč dejstvo, da so določeni zdravstveni strokovnjaki niso dovolj pripravljeni zadovoljiti njihovih zdravstvenih potreb. Prav tako večina ljudi z intelektualno motnjo potrebuje vseživljenjsko podporo (Hsieh, Rimmer in Heller, 2012). Ker se z napredkom biomedicine povečuje njihova življenjska doba in se pojavljajo zgodnje, s starostjo povezane spremembe zdravja, se moderna družba sooča z izzivom, kako tem ljudem v procesu staranja zagotoviti ustrezno podporo. V primerjavi z normalno populacijo odraslih oseb se osebe z intelektualno motnjo soočajo z zgodnjimi zdravstvenimi spremembami, povezanimi s staranjem, in imajo omejene možnosti dostopa do kvalitetne zdravstvene oskrbe (Slowie in Martin, 2014) in storitev, prav tako imajo omejene finančne vire (Hsieh, Rimmer in Heller, 2012). Ker se življenjska doba odraslih z Downovim sindromom povečuje, lahko spremembe v telesni zgradbi in funkciji potencialno vodijo v omejitve telesne dejavnosti, dela in v omejitve sodelovanja ljudi z intelektualno motnjo (IM). Barnhart in Connolly (2007) sta v svojem članku poudarila pomen kontinuirane telesne dejavnosti, zdrave diete, sodelovanja v lokalni skupnosti ter rednih zdravstvenih pregledov skozi celotno odraslo dobo, ki lahko pomagajo tem ljudem podaljšati življenjsko dobo in predvsem izboljšati kvaliteto življenja.

Razvojnonevrološka obravnava (RNO) je nevrofizioterapevtski koncept s terapevtskim pristopom, usmerjen v reševanje problemov, na katerih temeljita ocenjevanje in terapija posameznikov z motnjami v funkciji, gibanju in kontroli drže, bodisi zaradi okvar centralnega živčnega sistema ali drugih vzrokov za razvojni zaostanek, zato se uporablja tudi v fizioterapevtski in delovnoterapevtski obravnavi odraslih z DS. RNO je interdisciplinarni pristop k ocenjevanju in obravnavi pacientov z različno okvaro osrednjega živčnega sistema in posledično gibanja, občutenja, zaznavanja in kognitivnih funkcij, ki vodi v večjo sposobnost za polno sodelovanje v vsakodnevnem življenju (Bain, Chapparo, 2012; Mayston, 2005, 2008).

Poleg sodobne RNO pa se v terapiji oseb z Downovim sindromom uporablja tudi terapija s pomočjo živali. V zadnjih letih je zaznati veliko zanimanje za številne nadstandardne programe, med katerimi izstopajo aktivnosti in terapija s pomočjo živali, predvsem s pomočjo konja (Kovačič, 2013). Pri določanju namena programa ATPK in kratkoročnih ter dolgoročnih ciljev so fizioterapevt, delovni terapevt in drugi člani tima odgovorni za analizo trenutnih zmogljivosti in identifikacijo gibalnih spretnosti oseb z DS (Mondal idr., 2013). Tako bodo prek motoričnega učenja ob upoštevanju načel razvojnonevrološke obravnave (RNO) pri fizioterapiji/delovni terapiji in s programom ATPK dosegli zastavljene cilje (Alesi in drugi, 2015, Cowley, 2010). Tudi v Sloveniji se je program ATPK uspešno integriral v sodobno medicinsko rehabilitacijo odraslih z DS in postal vsakdanja praksa številnih usposobljenih terapevtov s specialnim znanjem, ki sodelujejo v rehabilitaciji in rehabilitaciji odraslih ljudi z intelektualno motnjo (Kovačič in Žnidarčič, 2011). Avtorja Kovačič in Žnidarčič (2011, 2014, 2015)

sta v svojih znanstvenoraziskovalnih člankih poudarila, da mora biti hipoterapija uporabljena kot dopolnilo kakovostni fizioterapiji in celostni rehabilitaciji oseb z DS in da ni mišljena kot samostojna, neodvisna, popolna in ekskluzivna alternativna oblika fizioterapevtske obravnave oseb z DS.

V zadnjih 31 letih je veliko število avtorjev v svojih preglednih člankih ugotavljalo pozitivne učinke na področju nevrofizioterapije in terapije s pomočjo konja pri osebah z DS (Shumway-Cook in Woollacott, 1985; MacKinnon in drugi, 1995; Copeland-Fitzpatrick, 1997; Pauw, 2000; Palisano, 2001; Meregillano, 2004; Adameczek in Werner, 2007; Champagne in Dugas, 2010). Po sistematični analizi njihovih zaključkov raziskovanja terapije s pomočjo konja in njenega vpliva na motorične sposobnosti, vključujoč grobo motorično funkcijo in posamezne komponente telesne pripravljenosti (od mišične moči in vzdržljivosti, statičnega in dinamičnega ravnotežja ipd.) pri osebah z DS, lahko ugotovimo, da so zaradi neustreznih raziskovalnih protokolov in metodologij vprašljivi veljavnost oz. zanesljivost merilnih inštrumentov, ustreznost vzorcev in drugi zaključki glede pozitivnih učinkov terapije s pomočjo konja na merjene vrednosti in glede klinične implementacije terapije s pomočjo konja v rehabilitacijo oseb z DS. Podobna situacija na področju raziskovalnega dela je tudi v slovenskem prostoru, kjer so prisotne številne študije primerov, observacijske, kvazieksperimentalne študije ipd. s šibkimi raziskovalnimi protokoli brez uporabe kontrolne skupine in izrazito šibka kontrola nad begavimi spremenljivkami ipd. (Kovačič in Žnidarčič, 2011, 2014, 2015). Kot je že v svoji prvi raziskavi o vplivu terapije s pomočjo konja na ravnotežje otrok z DS omenil Kovačič (2011), je zaradi ogromnih razlik v komplianci, kliničnih raziskovalnih postopkih merjenja učinkovitosti in raziskovalnem protokolu težko primerjati različne raziskave med seboj. Povečana potreba po celostni rehabilitaciji oseb z DS zahteva raziskovalni protokol, ki bi znanstveno ocenil predhodno znanstveno netestirane kombinacije ATPK s FT in DT pri rehabilitaciji le-teh. V naši raziskavi smo uporabili integracijo kvantitativne in kvalitativne metodologije, ki je nastala kot nova dimenzija raziskovanja na zdravstvenem, socialnem, socialnogerontološkem, psihosocialnem, družboslovnem in pedagoškem področju znanosti in je izredno priljubljena v zadnjih nekaj letih (Zurc, 2016). Avtorica Zurc (2013) v svojem preglednem znanstvenem članku poudarja pomembnost celostnega pristopa pri kombinaciji kvalitativnega in kvantitativnega raziskovanja.

## 2 Materiali in metode

Namen naše pilotske študije z uporabo integracije kvantitativnih in kvalitativnih metod je bil raziskati kratkoročen vpliv RNO pri FT in DT obravnavi v kombinaciji z intenzivnim ATPK programom na grobo motorično funkcijo in posamezne elemente telesne pripravljenosti otrok in mladostnikov z DS, kar v Sloveniji in po svetu še ni bilo podrobno raziskano. Na podlagi uporabe kvalitativne metodologije pa smo želeli pridobiti vpogled v osebne izkušnje in stališča odraslih z DS o pozitivnih učinkih programa ATPK na samopodobo. Raziskava je bila opravljena skladno z načeli Kodeksa medicinske deontologije in Deklaracije iz Helsinkov/Tokija. Pridobili smo pisno soglasje zavoda in soglasje staršev oz. zakonitih zastopnikov oseb z DS.

## *Vzorec*

Uporabili smo slučajnostni vzorec 14 oseb z DS, ki smo jih naključno razvrstili (randomizacija) po načelu stratificiranega vzorca v študijsko (N = 7) in kontrolno skupino (N = 7) da bi zagotovili uravnoteženost obeh skupin. Povprečna starost preiskovancev je znašala 31,4 leta (od 15 do 52 let), povprečna teža 69 ( $\pm$  29,7) kg ter povprečna višina 161 ( $\pm$  8,1) cm. Razvrstilno listo je pripravil statistik z uporabo naključno permutiranih blokov, potem ko smo pridobili tudi mnenje zdravnika specialista za indikacijo terapije s pomočjo konja.

## *Opis poteka eksperimenta*

Za vse preiskovance je bil izdelan individualiziran program s cilji FT in DT ter ATPK. Eksperimentalna skupina je bila poleg fizioterapije in delovne terapije (dvakrat tedensko) deležna še aktivnosti in terapije s pomočjo konj (ATPK) (60 min.) dvakrat tedensko med celotno 6-mesečno raziskavo. Kontrolna skupina pa je bila deležna le RNO (dvakrat tedensko). Najprej smo izvedli kvantitativni del raziskave, in sicer pilotsko študijo z uporabo protokola randomizirane klinične študije, nato pa je sledil kvalitativni del. V kvalitativnem delu naše raziskave smo uporabili fenomenološki pristop, da bi pridobili vpogled v mnenja, stališča in osebne izkušnje odraslih z DS glede udeležbe v programu ATPK, pomenu takšnega dela in aktivnosti. Vseh 5 intervjujev je bilo posnetih s pomočjo snemalne aplikacije na pametnem telefonu (sne-malnik zvokov), zatem pa dobesedno prepisanih. Pred uporabo programa NVivo 8™ je bilo izvedeno prvo branje in, nato pa ponovno branje zapisanega. Sledila je faza kodiranja podatkov v kategorije in koncepte z objavo rezultatov glede na štiri vznikle pomembne teme iz podatkov. Zaradi povečane kontrole begavih spremenljivk preiskovanci med raziskavo niso bili vključeni v druge terapevtske motorične aktivnosti, ki bi lahko vplivale na izboljšanje njihovih motoričnih sposobnosti in telesno pripravljenost. Specialist za ATPK - raziskovalec je izvajal terapijo s pomočjo konja, ostale aktivnosti so izvajali drugi člani tima. RNO so izvajali fizioterapevti s specialnim znanjem in delovna terapevtka, ki niso vedeli za razvrstitev. Odrasli z DS in raziskovalec so vedeli za razvrstitev, zato kontrola v obliki slepega poskusa ni bila možna. Medsebojnega vpliva med raziskovalcem in preiskovanci z DS ni bilo možno omejiti. Da bi zmanjšali ta potencialni vir napak (begavih spremenljivk), je bil program ATPK v kombinaciji s fizioterapijo in delovno terapijo standardiziran. Po zaključnih meritvah so osebe z DS v kontrolni skupini dobile možnost vključitve v program ATPK.

## *Izvedba meritev*

Meritve so izvedli merilci, ki niso vedeli, kateri odrasli z DS so v kontrolni in kateri v študijski skupini, in sicer: pred vključitvijo v program ATPK v kombinaciji s fizioterapijo in delovno terapijo in po šestih mesecih. Začetne meritve so bile izvedene po randomizaciji z namenom, da bi preverili učinkovitost izenačenja oz. uravnoteženosti obeh skupin ter da bi dobili podatke o začetnem stanju. Testiranje odraslih z DS je bilo izvedeno uro po obravnavi (da bi se izognili vplivu utrujenosti) v standardiziranih pogojih v tihem in mirnem okolju, da so se lahko le-ti popolnoma osredotočili na testiranje. Podatke smo zbrali s pomočjo testne lestvice grobe gibalne funkcije (angl.

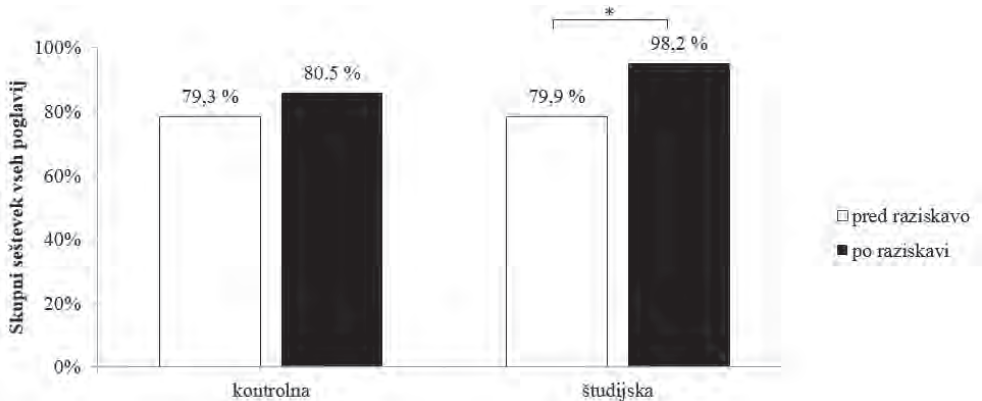
Gross Motor Function Measure; v nadaljevanju GMFM-88), ki se uporablja tudi za ocenjevanje grobe gibalne funkcije pri osebah z DS (Josenby, Jarnlo, Gummesson in Nordmark, 2009) in ima visoko stopnjo veljavnosti in zanesljivosti. Za merjenje posameznih komponent telesne pripravljenosti smo uporabili veljavne in zanesljive funkcijske teste za zdravstveni program Zabavni fitnes (angl. Fun fitness Healthy athletes program), ki jih je za osebe z razvojnimi in intelektualnimi motnjami pri specialni olimpiadi pripravilo ameriško združenje fizioterapevtov (angl. American Physical Therapy Association) pod vodstvom avtorjev Bainbridge, Gleason in Tilley (2013).

Podatke smo statistično obdelali s pomočjo programskega paketa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Statistična značilnost je bila testirana na nivoju 5 % tveganja ( $p = 0,05$ ). V statistični obdelavi je bil najprej uporabljen Kolmogorov-Smirnov test, ki je namenjen preverjanju normalne porazdelitve spremenljivk. Glede na to, da je bila vrednost  $p$  pri vseh funkcijskih testih za gibljivost, moč in ravnotežje ter vseh poglavih lestvice GMFM-88 nižja od 0,05 ( $p = 0,000$ ), iz česar sledi, da spremenljivke niso bile normalno porazdeljene. Na podlagi te ugotovitve smo v nadaljevanju uporabili neparametrični statistični test Mann-Whitney U.

### 3 Rezultati

Rezultati lestvice grobe gibalne funkcije (GMFM-verzija 88)

*Graf 1:* Primerjava srednjih vrednosti skupnega seštevka posameznih poglavih (ležanje in obračanje, sedenje, plazenje in klečanje, stoja in hoja, tek, skakanje) lestvice grobe gibalne funkcije (GMFM- verzija 88) med kontrolno in študijsko skupino oseb z Downovim sindromom po randomizaciji in po šestih mesecih



Opomba: \* predstavlja  $p < 0,05$ .

Primerjalna analiza srednje vrednosti skupnega seštevka vseh poglavih lestvice GMFM-88 po randomizaciji in šestih mesecih pri kontrolni skupini pokazala, da ni prišlo do statistično pomembnega izboljšanja grobe motorične funkcije ( $p > 0,05$ ).

Analiza omenjene srednje vrednosti skupnega seštevka vseh poglavij lestvice GMFM-88 pri eksperimentalni skupini je pokazala, da je v obdobju po randomizaciji in 6. mesecev udeležbe v programu aktivnosti in terapije s pomočjo konja prišlo do statistično pomembnega izboljšanja grobe motorične funkcije ( $p < 0,05$ ). Statistična analiza je pokazala, da primerjava srednjih vrednosti posameznih poglavij GMFM-88 pri kontrolni skupini sicer nakazuje na minimalno izboljšanje grobe motorične funkcije, ki pa ni statistično pomembna ( $p > 0,05$ ). Pri poglavjih stoje, hoje, teka in skakanja je pri eksperimentalni skupini prišlo do statistično pomembnega izboljšanja grobe motorične funkcije glede na primerjalno analizo rezultatov pred začetkom raziskave (po randomizaciji) in po šestih mesecih ( $p < 0,05$ ).

### Rezultati funkcijskih testov za telesno pripravljenost:

Tabela 1: Rezultati funkcijskih testov za študijsko in kontrolno skupino oseb z Downovim sindromom

Test	Skupina	Pretest	$p$	Postest	$p$
pasivna ekstenzija kolena	Š	$-20,4^\circ \pm 10,5^\circ$	$p > 0,05$	$-7,0^\circ \pm 5,1^\circ$	$p < 0,05$
	K	$-20,5^\circ \pm 10,7^\circ$		$-20,2^\circ \pm 7,2^\circ$	
pasivna dorzalna fleksija stopala	Š	$9,7^\circ \pm 3,7^\circ$	$p > 0,05$	$15,9^\circ \pm 1,8^\circ$	$p < 0,05$
	K	$8,9^\circ \pm 5,8^\circ$		$8,9^\circ \pm 6,0^\circ$	
Modificiran Thomasov test	Š	$-16,4^\circ \pm 9,9^\circ$	$p > 0,05$	$-5,3^\circ \pm 5,8^\circ$	$p < 0,05$
	K	$-15,9^\circ \pm 9,1^\circ$		$-14,2^\circ \pm 10,3^\circ$	
Modificiran Apleyev test	Š	$-13,3^\circ \pm 7,7^\circ$	$p > 0,05$	$-0,35^\circ \pm 2,7^\circ$	$p < 0,05$
	K	$-12,9^\circ \pm 8,2^\circ$		$-12,1^\circ \pm 8^\circ$	
test vstajanja	Š	$19,5s \pm 4,8s$	$p > 0,05$	$12,9s \pm 2,7s$	$p < 0,05$
	K	$19,4s \pm 5,9s$		$19,9s \pm 5,8s$	
test za vrednotenje moči abdominalne miškulature	Š	$29,9 \pm 10,2$	$p > 0,05$	$46,9 \pm 8,2$	$p < 0,05$
	K	$29,7 \pm 10,9$		$29,8 \pm 10,1$	
zmogljivost prijema dominantne roke	Š	$29,9 \text{ kg} \pm 9,9 \text{ kg}$	$p > 0,05$	$40,5 \text{ kg} \pm 2,9 \text{ kg}$	$p < 0,05$
	K	$29,5 \text{ kg} \pm 10,9 \text{ kg}$		$29,6 \text{ kg} \pm 10,2 \text{ kg}$	
Test za vrednotenje moči mišic ramenskega obroča in troglave nadlahtne mišice	Š	$45,9 s \pm 30,2 s$	$p > 0,05$	$79,5 s \pm 10,5 s$	$p < 0,05$
	K	$44,9 s \pm 31,4 s$		$44,8 s \pm 13,9 s$	
Test stoje na eni nogi z odprtimi očmi	Š	$8,9 s \pm 30,1 s$	$p > 0,05$	$41,9 s \pm 10,0 s$	$p < 0,05$
	K	$9,1 s \pm 30,3 s$		$10,2 s \pm 15,8 s$	
Test stoje na eni nogi z zaprtimi očmi	Š	$3,9 s \pm 10,8 s$	$p > 0,05$	$25,9 s \pm 10,2 s$	$p < 0,05$
	K	$4,1 s \pm 10,2 s$		$4,7 s \pm 2,8 s$	
Test funkcionalnega dosega	Š	$36,1 \text{ cm} \pm 6,3 \text{ cm}$	$p > 0,05$	$49,5 \text{ cm} \pm 5,5 \text{ cm}$	$p < 0,05$
	K	$36,6 \text{ cm} \pm 5,9 \text{ cm}$		$37,9 \text{ cm} \pm 2,3 \text{ cm}$	

Legenda: Š-študijska skupina; K-kontrolna skupina

Analiza je pokazala, da je pri študijski skupini prišlo do statistično pomembnega izboljšanja ( $p < 0,05$ ) posameznih segmentov telesne kondicije (gibljivost, mišična moč in vzdržljivost, statično in dinamično ravnotežje) po šestmesečni udeležbi v specifičnem programu ATPK v kombinaciji s fizioterapijo in delovno terapijo za osebe z DS, v primerjavi s kontrolno skupino (tabela 1).

## 4 Razprava

Vsi zgoraj naštetih rezultati nazorno kažejo, da je imel specifičen program ATPK v kombinaciji s fizioterapijo in delovno terapijo poleg pozitivnih učinkov na gibljivost, statično in dinamično komponento ravnotežja vpliv tudi na izboljšanje mišične moči in vzdržljivosti ter same grobe motorične funkcije odraslih z DS, kot so predhodno ugotovili številni avtorji (Meregillano, 2004, American Hippotherapy Association, 2010, Champagne in Dugas, 2010). Na podlagi dobljenih rezultatov lahko sklepamo, da je udeležba v tovrstnem programu ATPK povezana z izboljšanjem mišične jakosti centra telesa, kar posledično vpliva na boljše ravnotežje in obvladovanje telesa pri odraslih z DS v eksperimentalni skupini. Na podlagi statistično pomembnih razlik med eksperimentalno skupino pri poglavjih D in E, s katerima ocenjujemo motorične spretnosti stoje, hoje, teka in skakanja, pri katerih je potrebna zadostna in zavestna kontrola gibanja in drže telesa v pravih gibalnih vzorcih. Naše ugotovitve se skladajo z avtorjema Connolly in Michael (1986), ki sta v eni od zgodnjih študij zaključila, da je slabše ravnotežje posledica slabe mišične moči in mišičnega tonusa oseb z Downovim sindromom.

V slovenskem prostoru sta le Kovačič (2013) in Kovačič in Žnidarčič (2011, 2014, 2015) raziskovala pozitivne učinke rednih terapij s pomočjo konja na motorične spretnosti oseb z DS in prišla do ugotovitev, da je hipoterapija kot dopolnilna nevrofizioterapevtska metoda učinkovita ter jo lahko uvrščamo h kompetentni nevrofizioterapevtski obravnavi in celostni medicinski rehabilitaciji oseb z DS. Kovačič in Žnidarčičeva (2011, 2013, 2015) sta med prvimi v slovenskem prostoru raziskovala vpliv hipoterapije, kot eno od podzvrsti terapije s pomočjo konja, na ravnotežje in mišično moč oseb z Downovim sindromom in ugotovila, da ima le-ta pozitivne vplive in prinaša statistično pomembne razlike med kontrolno in študijsko skupino oseb z DS pri različnih funkcijskih testih gibljivosti, mišične jakosti, ravnotežja in aerobne zmogljivosti.

Vseh 5 intervjuvancev z Downovim sindromom se je zavedalo pozitivnih učinkov terapije s pomočjo konja na motorične sposobnosti. To je bila ena od močnih tem, ki hkrati pomaga podkrepiti kvantitativne rezultate.

»Zelo rad jaham ... mam boljšo telesno držo.« (P2)

»Rada jaham in delam vaje...za boljše ravnotežje. Men je ful fajn...imam zelo rada konje...in jahanje...imam lepšo držo, pa koordinacijo, pa ravnotežje zboljšam.« (P3)

»Se fajn pokonc držim in nisem nič puklast ... pa fajn se razgibam.« (P4)

Dva od intervjuvancev sta celo povezala izboljšanje motoričnih sposobnosti (s pomočjo terapije s konjem) z boljšim funkcioniranjem na področju dejavnosti in sodelovanja. Njuna osebna stališča podpirajo kvantitativne rezultate, da je z izboljšanjem telesne pripravljenosti in grobe gibalne funkcije prišlo do izboljšanja učinkovitosti treningov za specialno olimpiado in izboljšanja njihovih športnih rezultatov.

»Nikoli mi ni dolgčas med terapijo s konjem ... ne padem ... mi je fajn, saj lahko pol boljš plešem, lažje tekmujem na specialni olimpijadi ... mi je zelo fajn na hipoterapiji, se veliko naučim ... sem bolj gibljiv, močan ... včasih grem sam zrihtat konje ... mi ful zaupajo ... in to mi je všeč. Zelo rad mam terapijo s konji ... včasih jahamo do Arlič ob Dobrnici, mam ful kondicije, mi ful pomaga, da sm bolši športnik« (P1)

»Pa fajn ravnotežje mam, pa moč, pa lepšo držo mam, se boljš držim ... pol me pa punce gledajo.« (P5)

Druga od močnih tem je bila motivacija za vključitev v program aktivnosti in terapijo s pomočjo konj, ki je eden od pomembnih podpornih oziroma dopolnilnih programov na področju celostne rehabilitacije oseb z Downovim sindromom (Kovačič, 2013).

»Včasih grem čist sam zrihtat konje ... mi ful zaupajo ... in to mi je všeč, da rad sodelujem.« (P1)

»Zelo rad grem h konjem .... rad pomagam pri konjih ... sem tam zelo vesel ...« (P2)

»Zelo rada pomagam pripraviti konje za hipoterapijo ... da so urejeni, čisti ... me potem pohvalijo in še rajši sodelujem.« (P3)

»Najraje jim dam japke, pa koreje ... jih mam rad (pokaže na konje) ... oni pa mene.« (P4)

»Zelo rad božam konje ... jim dam suh kruh za pribolšek ... Ful rad jaham ... takrat sem najvišji ... fajn vse vidiš ...« (P5)

Iz intervjuja je bilo pri vseh intervjuvancih z Downovim sindromom razvidno, da njihova osebna stališča izkazujejo zadovoljstvo s samopodobo, da so ob ustrezni podpori uspešni pri različnih aktivnostih programa ATPK. Pozitiven vpliv terapije na samopodobo je bila tretja najmočnejša tema, ki je vzniknila iz intervjujev.

»Jaz hodim pomagat ... kot bi šel na šiht ... pa še hipoterapijo mam ful rad.« (P1)

»Gnoj vozim z šajtrgo, pa je fajn pomagat ... to je moja služba ... zelo rad jaham ... sem ponosen, da znam jahat ... ni me strah.« (P2)

»Pa bolj sem samozavestna, nič me ni več strah. Vse terapevtske vaje znam narediti na konju in Tine me pohvali ... « (P3)

»Imam ful rad konje, tudi vse živali. Ful rad grem h konjem in se razumem z Denisom, pa s Tinetom, ki je šef fizioterapevtov pa hipoterapije ... sem zelo ponosen, da to delam.« (P4)

»Ful rad jaham ... takrat sem najvišji ... fajn vse vidiš ... ful dober občutek ... sem pol bol pogumen, samozavesten ... pa ponosen na samega sebe (se nasmehne).« (P5)

Prav tako je analiza kvalitativnih podatkov pokazala, da se vsi odrasli z DS, ki so vključeni v program ATPK, počutijo uporabni in da imajo vrednost, vsaj takšno kot ostali zaposleni - člani tima ATPK, in da imajo pozitiven odnos do samih sebe. Prav tako so bile odrasle osebe z DS izredno hvaležne in ponosne, da smo jim omogočili, da skozi program ATPK izrazijo svoja močna področja, le tako so z zadovoljstvom opravljali delo, v katerem se hkrati tudi potrjujejo. Prav tako se je pri njihovi udeležbi v programu ATPK pokazal pomen individualizacije in krepitev moči posameznika. Odrasli z DS so ob podpori opravljali vsakodnevno hranjenje konj in čiščenje osrednjega prostora za hranjenje ter hleva. Občasno so skrbeli za redno čiščenje neposredne okolice hleva, travnatih površin, maneže, izpusta in hleva ter generalno čiščenje hleva. V omenjenem programu ATPK smo spodbujali njihovo samostojnost, uporabo različnih veščin in občutek kompetentnosti. Četrta najmočnejša tema pa so bile njihove želje, povezane s prihodnostjo, in sicer sodelovanje v tem programu.

»Rad mam to službo s konji ... to bi delal ful rad več. Rad bi še naprej pomagal pri konjih ... lahko bi meli trgovino za gnoj... ful rad bi mel vsak teden 3-krat (pokaže s prsti) hipoterapijo.« (P1)

»Rada bi še naprej pomagala čistiti, hraniti konje ... pa poročila bi se rada z mojim fantom, ki tudi pomaga pri konjih.« (P3)

»Vlada naj omogoči, da bomo lahko mel ta program ATPK še naprej ... da bomo mi tudi lahko delal ... se bom jaz s Pahorjem zmenu ... mam veze, več.« (P4)

»Rad bi šel sam zrihtat konje, jih nahraniti, tko kot eni lahko ... želim si, da mi bodo zaupal, da bom enkrat lahko šel samostojno ... To bi rad delu ... čist samostojno ...« (P5)

Vključevanje odraslih z DS v delo in življenje v okviru programa oskrbe konj in skrbi za konjeniško infrastrukturo predstavlja novo obliko socialne storitve oziroma vsebino dopolnilne dejavnosti v okviru programa ATPK.

Pod okrilje večdimenzionalne rehabilitacije odraslih z DS spada tudi osredotočenost na reševanje problematike slabših rezultatov na področju grobe motorične funkcije, telesne gibljivosti, mišične moči in vzdržljivosti, statične in dinamične komponente ravnotežja. Fizioterapevtska znanost ima sicer potencial za odkrivanje slabše grobe motorične funkcije, gibljivosti in mišične jakosti, ravnotežja odraslih z DS, ki se lahko izboljša na podlagi plastičnosti živčnega sistema oziroma motoričnega učenja. Plastičnost živčevja je sposobnost prilagajanja živčnega sistema in zmožnost spreminjanja lastne strukturne organizacije in funkcije. Plastično prilagajanje živčnega sistema posameznika z DS se pojavi kot odgovor na spremembe notranjega in zunanjega okolja, ki temu sledijo ali so posledica senzorno-motoričnega učenja. Plastičnost živčevja dovoljuje krepitev sinaptičnih verig in prilagajanje funkcionalnih povezav kot odgovor na specifični dražljaj ter na ponovitve vzorcev drže in gibanja med terapevtskim jahanjem, ko med aktivnostjo intervenira še usposobljen terapevt. (Prosperini idr., 2013).

Ugotavljanje vzrokov slabše grobe motorične funkcije in posameznih komponent telesne pripravljenosti in raziskovanje uspešnosti kombiniranja terapevtskih metod pri celostni FTin DT obravnavi oseb z DS lahko pomembno prispevata h kvalitetni

večdimenzionalni habilitaciji populacije z DS, izboljšanju njihove neodvisnosti pri vključevanju in sodelovanju v okolju ter aktivnem staranju. Prav tako se sedanji rezultati pilotske študije z uporabo protokola randomizirane klinične študije skladajo z rezultati predhodnega znanstvenoraziskovalnega področja avtorjev Kovačič (2013) in Kovačič in Žnidarčič (2011, 2014, 2015), raziskav testiranja motoričnih veščin pri populaciji oseb z DS, obravnavanih z RNO in hipoterapijo, in nam zagotavljajo podatke, ki so lahko zelo koristni in uporabni pri izboljšanju motoričnih spretnosti, pogojenih z grobo motorično funkcijo, gibljivostjo, mišično močjo in vzdržljivostjo ter ravnotežjem odraslih z DS. Avtorja Kovačič (2013), Kovačič in Žnidarčič (2011, 2014, 2015) sta v svojih predhodnih znanstvenoraziskovalnih študijah navedla, da zaradi ogromnih razlik v complianci, kliničnih postopkih, raziskovalnem protokolu, različnem kadru (hipoterapevti, fizioterapevti brez specializacije iz hipoterapije, inštruktorji jahanja, ergoterapevti, terapevti za izvajanje terapij s pomočjo konja), razlik v vrsti in karakteristikah terapevtskega jahanja (uporabljeni so bili različni termini, vse od hipoterapije, terapevtsko-rekreativnega jahanja, terapije s pomočjo konja, pa do športnega jahanja), njihovi dolžini, frekvenci in trajanju, tempu konjevega hoda (odvisno, ali ima oseba z DS generalizirano znižan mišični tonus trupa ipd.), izboru facilitacijskih tehnik, izbiri konja (velikost glede na osebo: otrok, mladostnik, odrasel z DS), obseg, širina, amplituda gibanja, izbira smeri, odvisno od ciljev, ki jih želimo (antero-posteriorno gibanje, lateralna fleksija, rotacija, dinamična komponenta ravnotežja, dolge linije, krogi: mali, veliki), menjave (prenosi teže itd.), uporaba dresurnih figur (ravne, ukrivljene linije za facilitacijo ravnotežnih, vzravnalnih, prestreznih, podpornih in zaščitnih reakcij ipd., uporaba stoj in hod (za dinamično stabilnost trupa), uporaba stranskih hodov (izvajanje ravnotežnih reakcij ipd.), kontrolne točke (medenica, prsni koš ipd.). Zaradi heterogenosti oseb z DS je težko primerjati njihove rezultate med seboj. Prav tako je treba poudariti, da ima program ATPK številne opcije za obravnavo odraslih z DS, vse od izbire konja, njegovih gibalnih vzorcev med terapijo itd. S takšnim individualiziranim pristopom pri implementaciji programa ATPK je težko določiti protokol terapije in aktivnosti s pomočjo konja, ki bi dovljeval popolno replikacijo naše pilotske študije. Ker je to v Sloveniji ena prvih pilotskih študij z uporabo integracije kvalitativne in kvantitativne metodologije, je kakršno koli končno sklepanje prezgodnje. Potrebne bodo nadaljnje študije na večjem vzorcu oseb z DS.

## 5 Zaključek

V prihodnosti bi bilo nujno, da bi politika in socialno-gerontološka stroka v sodelovanju z drugimi strokami razvijala, implementirala, izvajala in evalvirala podobne programe ATPK, ki morajo biti prilagojeni potrebam odraslih z DS in jim tudi v prihodnje omogočati aktivno staranje. Pri vsem tem je pomembno interdisciplinarno sodelovanje številnih strokovnjakov, vse od zdravnikov specialistov, fizioterapevtov, delovnih terapevtov, psihologov, socialnih delavcev, andragogov, socialnih gerontologov in drugih ekspertov, ki na tej poti vodijo, podpirajo, usmerjajo in svetujejo posameznikom z DS (Kovačič, 2016). Da bi tudi v prihodnje zagotovili ustrezno oskrbo,

podporo, socialno varnost, aktivno staranje odraslih z DS, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, moramo kot strokovnjaki opozarjati na potrebne sistemske spremembe na nivoju zakonodaje, da bi tudi tej ranljivi populaciji odraslih zagotovili univerzalno dostopnost do kakovostnih storitev fizioterapevtov, delovnih terapevtov, socialnih gerontologov in drugih strokovnjakov, ki se zavedajo pomena aktivnega staranja in zdravja za vse.

Tine Kovačič, MSc, Bojana Filej, PhD

### **Impact of Equine Assisted Therapy on Motor Skills and Self-Esteem in Persons with Down Syndrome**

*The purpose of activities and equine assisted therapy programme was to provide motor training for persons with Down Syndrome (DSy) in motor skills considered essential for motor development and improved physical fitness. According to the set goals, short-term objectives, and selected appropriate motor training activities during neurophysiotherapy, an occupational therapy session therapist is responsible to determine persons' present abilities, identify strong motor skills and develop goals and short-term objectives for the equine assisted therapy (EAT) sessions. It is evident that adults with DSy face a significant and diverse range of health challenges. Despite the high prevalence of physical and mental health problems among adults with DSy, little is known in the research world about the quantity and quality of services provided. Population of adult persons with DSy has a significant and diverse range of health challenges. They have a significant unfulfilled need for care, and too much of that care is crisis-oriented (Hsieh, Rimmer & Heller, 2012; Barnhart & Connolly, 2007; Henderson et al., 2007). As the life expectancy of adults with DSy increases, changes in body function and structure secondary to aging have the potential to lead to physical activity and work limitations, and participation restrictions for this group of people with intellectual disability. Down syndrome (DSy) is the most frequent chromosomal cause of DD, occurring in 1 out of every 700 to 1,000 live births (Steingass et al., 2011). Barnhart and Connolly (2007) have already emphasised the importance of regular physical activity programmes, healthy diet, community participation, and regular health examinations throughout their life, which may help people with DSy to increase the length and quality of their life. Materials and Methods: The efficacy of the equine assisted therapy and activities (EATA) programme in combination with physiotherapy and occupational therapy was validated by a true experimental study design in order to be used as an integral part of contemporary medicine habilitation of adults with DSy. 14 persons with DSy were randomly chosen for the experimental (N = 7) and for the control group (N = 7). Both groups received physiotherapy and occupational therapy, while the experimental group additionally received EATA. The experimental repeated measures design was used to investigate the differences over the 6-month period by blinded investigators using standardised tests. For the experi-*

mental group we set up functional goals according to the International Classification of Functioning, Disability and Health, plus the physiotherapist's and occupational therapist's recommendations for optimal function and better performance in activities of daily living. We used the fun fitness screening tests developed in collaboration with the American Physical Therapy Association with high reliability and validity (Bainbridge & Brecklinghaus, 2013), in order to assess the progress and to evaluate the success of our equine assisted therapy and activities programme in combination with physiotherapy and occupational therapy. We conducted pre- and post-test testing which controlled the time-related threats to validity. Through the random classification of persons with DSy to experimental and control group, the risk of extraneous variables confounding the results was minimised. In our pilot study we integrated quantitative and qualitative methods, which was established as a new dimension of research in health, social, social gerontological, psychosocial, and educational science, and has been very popular in the recent years (Zurc, 2013; 2016). Through the qualitative data collection our aim was to gain insight into valuable experiences and perspectives of adults with DSy regarding participation in EATA. Using the unstructured interview, we gained understanding of opinions and viewpoints of adults with DSy regarding their involvement in EATA.

*Results:* By observing statistically significant differences between the experimental and the control group in terms of physical fitness and gross motor function, we found out that the physical fitness and gross motor scores of the experimental group improved in the period of 6 months. Qualitative data suggest that the equine assisted therapy and activities promote self-esteem of people with DSy. *Qualitative results:* Upon interviewing the adults with DSy participating in EATA, we observed that they were more aware of the importance of muscle strength for daily life activities, since otherwise they have problems when walking and running. In comparison to the control group, the experimental group was more aware of how static and dynamic balance is important for physical activity and daily life activities. *Quantitative results:* The two groups did not differ in baseline scores for flexibility, muscle strength/endurance, static and dynamic balance and gross motor function ( $p > 0.05$ ). Significant differences were found between the experimental and control groups in physical fitness scores over the 6-months period ( $p < 0.05$ ). Hamstring flexibility as measured with supine passive knee extension significantly improved after 6 months in the experimental group, while in the control group it slightly worsened, but not significantly. According to the pre-test recordings, the passive knee extension value of more than -20 degrees indicated the need for education, because the knee could not be straightened. Calf muscle flexibility in persons with DSy in the experimental group significantly improved in post-test after 6 months, while in the control group it remained approximately the same. The anterior hip flexibility, as measured with the modified Thomas test in the experimental group, significantly improved, while it slightly worsened in the control group. We should be aware that flexibility of -10 degrees or more indicates the need of education due to the limited range of motion. Functional shoulder rotation was measured with the modified Apley's test. After 6 months, there was an improvement in the functional shoulder flexibility in the experimental group towards 0 cm, which means

that their fingertips could touch. Persons with DSy in the experimental group knew that it is very difficult to perform actions like throwing, reaching behind the head, putting on clothes, and undressing, if shoulder flexibility is limited. The timed stands test required the persons with DSy to complete 10 full stands from a seated position as quickly as possible without using the arms. The experimental group's results significantly improved after 6 months. The experimental group improved in mean scores of partial sit up test, hand grip test, and seated push up test. The hand grip test is a standardised method of assessing strength of the hand and forearm muscles, and has been correlated to upper extremity function. Strength of the triceps and shoulder/scapular stabilizer muscles was measured with the seated push up test. After 6 months, the results of gross motor function improved significantly within the individual chapters of GMFM 88, in the sections standing, walking, running and jumping. Discussion: quantitative results indicate that the special neurophysiotherapy programme in combination with the equine assisted therapy could represent a useful clinical intervention for persons with DSy, having poor physical fitness and gross motor function. Qualitative results suggest that EATA not only improves the gross motor function, but also improves self-esteem and other functional activities of daily living. Since this is one of the first pilot studies in Slovenia, it is too early to generalise and make final conclusions. A larger control study concerning the effects of EATA, combined with physiotherapy and occupational therapy, should be done in the future on a larger sample of persons with Down syndrome and over a longer time period. When analysing qualitative data, the relationships of cause and effect emerged from the interview data. According to the data we are able to advocate that the equine assisted therapy and activities programme with combination of physiotherapy and occupational therapy should have the priority in practice and policy. In relation to social health services, the effective dissemination of the evidence-based practice conducted by research is essential for service development or improvement, and to raise the awareness and knowledge about health issues of persons with DSy. Conclusions: There are numerous benefits for persons with DSy who participate in the equine assisted therapy and activities programme, since it also leads to improvement of their functional abilities, motor skills and self-esteem. Although this kind of equine assisted therapy and activities programme with combination of neurophysiotherapy and occupational therapy can be applied to the clinical setting in Slovenia, more randomised control studies need to be performed. According to phenomenology, the world experienced by persons with DSy represents the real world, and we tried to understand the EATA phenomenon from the viewpoint of adults with DSy. The main emphasis of this pilot study is on highlighting the ways of how the multidimensional perspective on healthy aging of people with DSy from social gerontology, PT and OT point of view should be discussed, and how the narrowly defined research agendas and issues surrounding healthy aging of people with intellectual disability phenomenon could be avoided.

## LITERATURA

1. Adameczek, A. and Werner, B. (2007) Physiotherapy of children with Down syndrome, *Fizjoterapia Polska*, 7, št. 4, št. 381–391.
2. Alesi, M. idr. (2015). Improvement of gross motor and cognitive abilities by exercise training program: three case reports. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 10, str. 479–485.
3. American Hippotherapy Association. (2010). Home page. Denver, CO: North American Riding for Handicapped Association. Pridobljeno dne 20. 8. 2016 s svetovnega spleta: [http://www.narha.org/sec\\_aha/default.asp](http://www.narha.org/sec_aha/default.asp).
4. Bainbridge, D., Gleason, J. and Tilley, V. (2013). *Special Olympics Fun Fitness Manual*. USA.
5. Bain, K. and Chapparo, C. (2012). The impact of neurodevelopmental treatment on the performance of daily living tasks by children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 54, str. 51.
6. Barnhart, R. C. and Connolly, B. (2007). Aging and Down Syndrome: implications for physical therapy. *Physical Therapy*, 87, št. 10, str. 1399–1406.
7. Champagne, D. and Dugas, C. (2010). Improving gross motor function and postural control with hippotherapy in children with Down syndrome: Case reports, *Physiotherapy Theory and Practice*, 26, št. 8, str. 564–571.
8. Connolly, B. H. and Michael, B. T. (1986). Performance of retarded children, with and without Down Syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of motor proficiency. *Physical Therapy: Journal of the American Physical Association*, 6, str. 344–348.
9. Copeland-Fitzpatrick, J. (1997) Hippotherapy and therapeutic riding: an international review. In *North American Riding for the Handicapped Association (ed.) Proceedings of the Ninth International Therapeutic Riding Congress*. Denver: CO-Editor, str. 1–12.
10. Cowley, P. M., Ploutz-Snyder, L. L., Baynard, T., Heffernan, K., Jae, S. Y., Hsu, S., Lee, M., Pitetti, K. H., Reiman, M. P. and Fernhall, B. (2010). Physical fitness predicts functional tasks in individuals with Down syndrome. *Sci Sports Exerc*, 42, št. 2, str. 388–393.
11. Cunningham, C. (2016). *Downov sindrom: priročnik za starše in skrbnike*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
12. Henderson, A., Lynch, S., A., Wilkinson, S. in Hunter, M. (2007). Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *British Journal of General Practice*, 57, str. 50–55.
13. Hsieh, K., Rimmer, J. in Heller, T. (2012). Prevalence of falls and risk factors in adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, št. 6, str. 442–454.
14. Kovačič, T. (2013). Vpliv terapije s pomočjo konja na motorične sposobnosti oseb s posebnimi potrebami: pilotska študija z uporabo protokola randomizirane klinične študije. *Magic touch: terapija z živalmi za osebe s posebnimi potrebami*. Center Naprej, str. 68–77.
15. Kovačič, T. in Žnidarčič, P. (2011). Vpliv hipoterapije na ravnotežje in mišično moč oseb z Downovim sindromom: pilotska študija z uporabo protokola randomiziranega kontroliranega poskusa. *Fizioterapija: glasilo Društva fizioterapevtov Slovenije*, 19, št. 6, str. 151–159.
16. Kovačič, T. in Žnidarčič, P. (2015). Vpliv intenzivne razvojne nevrološke obravnave v kombinaciji s terapijo s konjem na telesno pripravljenost otrok s posebnimi potrebami. *Fizioterapija: glasilo Društva fizioterapevtov Slovenije*, 23, št. 1, str. 20–29.
17. Kovačič, T. in Žnidarčič, P. (2014). Vpliv razvojno nevrološke obravnave v kombinaciji s hipoterapijo na motorične sposobnosti otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami: pilotska študija z uporabo protokola kontrolne klinične študije. *Zbornik predavanj 11. srečanja medicinskih sester v pediatriji*. Maribor: Univerzitetni klinični center Maribor, str. 93–99.
18. MacKinnon, J. R. idr. (1995) Therapeutic horse back riding: A review of literature, *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 15, str. 1–15.
19. Mayston, M. J. (2005). Bobath/NDT: A view from the United Kingdom. *Network, the newsletter of NDTA Ins USA*, 12, št. 2.

20. Mayston, M. J. (2008). Bobath@50: midlife crisis – what of the future? *Physiotherapy Research International*, 13, št. 3, str. 131–136.
21. Meregillano, G. (2004). Hippotherapy, *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 15, str. 843–854.
22. Mondal, S., Yadav, A. K. and Varghese, J. (2013). Response of children with Down syndrome to physical activity programme on motor proficiency and functional abilities *IJRHS*, št. 3, str. 150–156.
23. National Down Syndrome Society, 2012. Pridobljeno dne 31. 3. 2016 s svetovnega spleta: <http://www.ndss.org/>.
24. Palisano, R. J. idr. (2001) Gross motor function of children with Down syndrome: creation of motor growth curves. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, št. 4, str. 494–500.
25. Pauw, J. (2000) Therapeutic horseback riding studies: Problems experienced by researchers. *Physiotherapy*, 86, str. 523–527.
26. Pitetti, K., Baynard, T. and Agiovlasis, S. (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *JSHS*, št. 2, str. 47–57.
27. Prosperini, L. D., Fortuna, C., Gianni, L., Leonardi, M. R., Marchetti in Pozzilli, C. (2013). Home-Based Balance Training Using the Wii Balance Board: A Randomized, Crossover Pilot Study in Multiple Sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 27, št. 6, str. 516–525.
28. Shumway-Cook, A., Woollacott, M. H. (1985). Dynamics of postural control in the child with Down syndrome. *Physical Therapy*, 8565, št. 9, str. 1315–1322.
29. All, A. and Loving, G. (1999). Animals, horseback riding and implications to therapy, *Journal of Rehabilitation*, 65, str. 49 – 58.
30. Slowie, D. in Martin, G. (2014). Narrowing the health inequality gap by annual health checks for patients with intellectual disability. *British Journal of General Practice*, 64, št. 619, str. 101–102.
31. Steingass, K. J., Chicoine, B., McGuire, D. in Roizen, N. J. (2011). Developmental Disabilities Grown Up: Down Syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32, št. 7, 548–558.
32. Winders, P. C. (2001). The Goal and Opportunity of Physical Therapy for Children with Down Syndrome. *Down Syndrome: Health Issues*, 6, št. 2, str. 1–5. Pridobljeno dne 19. 8. 2016 s svetovnega spleta: <http://www.ds-health.com/physther.htm>.
33. Zadnikar, M. (2007). Konj kot terapevt - Danes za jutri. Zbornik predavanj, 1. Kongres terapevtskega jahanja v Sloveniji. Kamnik: ZUIM.
34. Zadnikar, M. (2010) Konj-sprejemanje drugačnosti. Zbornik predavanj, 2. Kongres terapevtskega jahanja v Sloveniji. Kamnik: CIRIUS.
35. Zorc, J. (2013). Integracija kvalitativne in kvalitativne metodologije v raziskavah v zdravstvu: sistematična pregledna študija. *Zdravstveno Varstvo*, 52, str. 221–235.
36. Zorc, J. (2016). Stališča podiplomskih študentov do raziskovanja z integracijo kvantitativne in kvalitativne metodologije. V: Filej, B. (ur.). *Za človeka gre: Družba in znanost v celotni skrbi za človeka*. Maribor: Alma Mater Europaea – ECM, str. 77–78.

---

*Mag. Tine Kovačič, vodja Oddelka medicinske rehabilitacije, Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna ter predavatelj na Alma Mater Europaea – ECM.*

*E-naslov: [tine.kovacic2@triera.net](mailto:tine.kovacic2@triera.net)*

*Dr. Bojana Filej, docentka na Fakulteti za zdravstvene vede Novo mesto in na Alma Mater Europaea – ECM.*

*E- naslov: [bojana.filej@gmail.com](mailto:bojana.filej@gmail.com)*

# Pomen socialnega omrežja starejših oseb pri njihovi čustveni opori ter materialni in informacijski podpori

Znanstveni članek

UDK 78.071+613

**KLJUČNE BESEDE:** socialno omrežje, čustvena opora, informacijska podpora, materialna podpora, stari ljudje

**POVZETEK** - Vzdrževanje in krepitev socialne mreže je pomemben dejavnik pri zagotavljanju kakovostnega življenja v starosti. S študijo smo želeli ugotoviti, katere osebe v socialnem omrežju nudijo starejši osebi čustveno oporo ter katere zagotavljajo informacijsko, socialno in materialno podporo. Uporabili smo kvalitativni metodološki pristop, v študijo sta bili vključeni dve osebi. Podatki so bili zbrani s polstrukturiranim intervjujem in analizirani s programom Atlas.ti 8. S študijo smo ugotovili razlike v velikosti in strukturi socialnih omrežij intervjuvanih oseb. Čustveno oporo nudijo intervjuvanima najbližji družinski člani, število ljudi, ki intervjuvanima nudijo informacijsko in materialno podporo, je večje. Na podlagi dobljenih ugotovitev lahko sklepamo, da se socialno omrežje s starostjo manjša, vendar je to zelo odvisno od življenjskega sloga osebe in njenih sposobnosti ohranjanja in krepitev socialne mreže.

Scientific article

UDC78.071+613

**KEY WORDS:** social network, emotional support, information support, material support, older people

**ABSTRACT** - Maintaining and strengthening social networks is an important factor in ensuring the quality of life in the old age. The study was performed to determine the members of the social network who represent an emotional support to older people, and those who provide the information, social and material support. We used the qualitative methodological approach, and two older persons were included in the study. The data were collected with semi-structured interviews and analysed with the Atlas.ti 8 programme. We discovered the differences in size and structure of the interviewed persons' social networks. The emotional support is offered only by the closest family members, whereas the range of people providing material and information support is wider. According to the results, we can conclude that the social network becomes narrower with age; however, it depends on the person's lifestyle and their ability to maintain and strengthen their social network.

## 1 Uvod

Staranje prebivalstva in spremenjena starostna struktura prinašata številne ekonomske in družbene posledice. Starejši ljudje se lahko srečujejo z različnimi tveganji, kot so poslabšanje fizičnega in duševnega zdravja, slabši finančni položaj, razpad socialnih omrežij in zmanjšanje avtonomije oz. neodvisnosti, samozavesti in kakovosti življenja (Machielse in Hortulanus, 2014, str. 119–120). Ob stiskah, težavah ali potrebi po druženju, iščejo starejši ljudje oporo v svojem socialnem omrežju. Vzdrževanje in krepitev socialnega omrežja je pomemben dejavnik pri zagotavljanju kakovostnega življenja starejših.

Socialno omrežje je končna množica enot, ki jih povezujejo socialne vezi oziroma povezave. Enote omrežja pa so udeleženci ali člani omrežja. Poznamo popolno omrežje, kjer raziskujemo naravo odnosov med vsemi člani v izbranem omrežju in

egocentrično osebno omrežje, kjer preučujemo razmerja med osebo (ego) in člani omrežja (alterji), ki jih oseba navede. Velikost socialnega omrežja predstavlja število članov v osebni omrežju (Hlebec in Kogovšek, 2006, str. 33). Po Ajrouch, Antonucci in Janevic (2001) vključuje struktura socialnega omrežja štiri različne dimenzije: velikost, sestavo, pogostost in geografsko bližino. Na socialne mreže lahko gledamo kot na obliko socialnega kapitala, ki lahko služi kot vir pomoči v času težav, vir ugodja v času bolečin in vir informacij v času potrebe. Socialno omrežje naj bi leta 1954 prvi uporabil Barnes v svoji kvalitativni študiji o norveških ribiških posadkah (Marin in Wellman 2010, str. 16). Socialna omrežja so formalno skupek vozlišč oziroma članov mreže, ki so med sabo vezani z enim ali več vrstami odnosov (Wasserman in Faust, 1994, str. 20).

Hlebec in Kogovšek (2006) socialno oporo razvrščata v štiri glavne skupine: instrumentalno oz. materialno (pomoč v materialnem smislu), informacijsko (se nanaša na posredovanje pomembnih informacij), emocionalno (čustveno) (je opora ob čustvenih krizah in nezaželenih življenjskih dogodkih) in druženje (Hlebec in Kogovšek, 2006, str. 16). Med pomembne avtorje, ki so se ukvarjali z definicijami socialne opore spadajo Cassel, Caplan, Cobb, Weiss, Thoits in Vaux (v Hlebec in Kogovšek, 2006, str. 15). Cobb (1976), kot eden izmed prvih avtorjev na področju socialne opore, je sledil ideji, da je socialna opora človeku pomembna predvsem v obdobju preživljanja stresa in velikih sprememb. Antonuccijeva idr. (2014) ugotavljajo, da predstavlja socialni konvoj napredek v raziskavah na področju socialnih odnosov. Poleg gostote omrežja poudarja tudi kakovost odnosov. Potrebno je upoštevati, da socialno mrežo ves čas gradimo na podlagi življenjskih izkušenj (Antonucci, Airouch in Birditt, 2014, str. 82).

Čustvena opora preprečuje občutke osamljenosti in spodbuja dobro počutje (odsotnost negativnih čustvenih stanj in globalno zadovoljstvo z življenjem). Šadl (2005) v raziskavi ugotavlja, da so čustvene vezi med partnerji ter med starši in otroki postale pomembnejše in nadomeščajo čustvene vezi, ki so jih pred desetletjem in pol pogostejše sklepali v širšem družbenem okolju. Z manj tesnimi stiki in odnosi v širšem družbenem okolju se ljudje zavarujejo pred različnimi tveganji in razočaranji, ki jih prinašajo družbene spremembe. Izogibajo se osebam, ki jim ni mogoče zaupati.

Teorija konvoja zajema iz tradicije fenomenologije, antropologije, sociologije in psihologije in skuša razložiti zapletenost družbenih odnosov in kako v življenju delujejo socialne mreže in socialna podpora. Začetnik te teorije je Plath (1980), ki pravi, da je življenje mogoče razumeti kot povezavo različnih odnosov s pomembnimi drugimi osebami, ki vplivajo na oblikovanje identitete in življenjskih izkušenj. Teorija konvoja nam omogoča celovitejše razumevanje socialnega omrežja in socialne opore ter koliko vse to vpliva na človekovo dobro počutje (Phillips, Ajrouch in Hillcoat-Nallemby, 2010, str. 61). Model konvoja so preučevali v Združenih državah Amerike med različnimi skupinami Američanov (Ajrouch, 2005; Ajrouch idr., 2001; Levitt, Guacci in Weber, 1992), pa tudi na Japonskem (Antonucci, Akiyama in Takahashi, 2004; Lansford, Antonucci, Akiyama in Takahashi, 2005), v Angliji (Phillipson, Bernard, Phillips in Ogg 2001), v Franciji (Antonucci idr., 1997), v Nemčiji (Minnemann,

1994; Wagner, Schütze in Lang, 1999), v Mehiki (Fuller-Iglesias in Antonucci, 2009) in v Libanonu (Abdulahim, Ajrouch, Jammal, in Antonucci, 2012) (v Antonucci idr., 2014, str. 89).

Kakovost socialnih odnosov močno vpliva na smrtnost ter na telesno in duševno zdravje posameznika. Za visoko kakovostne odnose je treba vzdrževati tudi določeno število razmerij v mrežni strukturi (Kahn in Antonucci, 1980, str. 282). Negativni odnosi s člani osebnega omrežja imajo negativen vpliv na zdravstveno stanje osebe (Berkman idr., 2000, str. 854) in povečujejo umrljivost (Cohen, 2004, str. 682).

Na kakovost bivanja v starosti vplivajo ekonomski, zdravstveni in družbeni dejavniki. Socialno omrežje, še zlasti družinska podpora, daje starejšim občutek varnosti in pripadnosti. Dober ekonomski status pogojuje družbeno aktivnost v starosti in izključuje pojav marginalizacije (SHARE, 2005, str. 18). Goriup idr. (2015, str. 237) v študiji ugotavljajo, da so družinski člani tisti, ki igrajo pomembno vlogo v življenju starejše osebe. Osebe, ki živijo same ali so v institucionalni oskrbi, se počutijo bolj osamljene kot tisti, ki živijo pri sorodnikih ali s partnerjem. V raziskavi, ki sta jo opravili Pahor in Domajnko (2007, str. 263), ugotavljata, da se s starostjo pomen družinskih vezi krepi, starejši ljudje za pomoč najpogosteje zaprosijo sorodnike, vendar znotraj tega upada pomen partnerja, krepi pa se vloga otrok.

Machielse in Hortulanus (2014, str. 119) menita, da se kljub hitrim spremembam v družbi ohranja pomen družinskih vezi. Poudarjata pomen življenjskega sloga v mladosti in vpliv na uspešno staranje. Tudi Antonucci, Ajrouch in Birditt (2014) so ugotovili, da predstavljajo najmočnejše vezi v konvoju določene osebe partner oziroma zakonec, otroci in najboljši prijatelji. V raziskavi, ki je zajemala 500 oseb, starejših od 75 let, je bilo ugotovljeno, da je pri osebah, ki živijo sami, zaznati pomanjkanje tesnih družinskih vezi. Redki stiki z otroki prispevajo k občutku izoliranosti in osamljenosti. Osamljenost je povezana s slabšim duševnim in telesnim zdravjem. Višja raven socialnih stikov in druženja s prijatelji in družino lahko izboljša dobro počutje in kakovost življenja v starejšem obdobju (Loneliness amongst older people and the impact of family connections, 2012).

Fuller-Iglesias in Antonucci (2015) sta v študiji preučevali socialne konvoje odraslih v Mehiki, in sicer: ali se struktura socialnega omrežja razlikuje glede na starost, spol in stopnjo izobrazbe. Ugotovili sta, da imajo starejši odrasli večja omrežja z večjim deležem sorodnikov kot mlajši in da imajo manj izobražene starejše osebe šibke družbene vezi.

Rowe in Kahn (1997) sta v povzetku obsežne študije ugotovila, da je pomanjkanje družbenih vezi dejavnik tveganja za zdravje, da ima socialna opora lahko pozitivne učinke na zdravstveno stanje in da je učinkovitost opore odvisna od primernosti opornih dejanj glede na potrebe in situacijo posamezne starejše osebe.

Teorija kontinuitete navaja, da ljudje ne opuščajo vlog in ne spreminjajo svojega odnosa do sveta, če to ni nujno, spreminjajo svoje vedenje in ga prilagodijo sposobnostim, spretnostim in kompetencam. Življenjski slog posameznika izoblikujejo zgodovina, kultura in socialni konstrukti določene družbe, v kateri se je posameznik

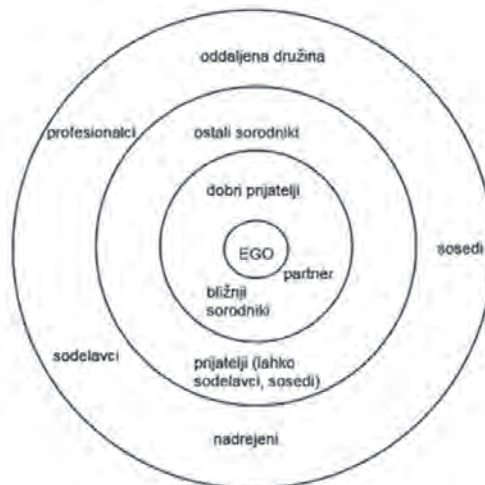
razvijal. V ospredju je pomen življenjskega stila, kajti staranje je dinamičen proces, v katerem se človek spreminja, prilagaja in razvija. Teorija kontinuitete je nasprotje teorije upada (Atchley, 1989, str. 184).

Ajrouch idr. (2001) so ugotovili, da imajo višje izobražene osebe večja omrežja od nižje izobraženih. Bolj izobražene osebe imajo v svojih omrežjih manjši delež sorodnikov kot manj izobražene, hkrati pa imajo večji delež prijateljskih šibkih vezi. Avtorji so tudi ugotovili statistične razlike v velikosti omrežij med spoloma. Ženske naj bi imele večja omrežja kot moški. Ženske pa so kljub večjemu socialnemu omrežju manj srečne in zadovoljne (Antonucci, Akiyama in Lansford, 1998, str. 381). Podporno socialno omrežje, ki temelji na pozitivnih medsebojnih odnosih, pogojuje boljše zdravstveno stanje in dobro počutje ljudi v starejšem življenjskem obdobju (Antonucci, Ajrouch, Birditt, 2014; Cohen, 2004; Machielse in Hortulanus, 2014).

Po navedbah Baarsa idr. (2014) je socialna mreža, ki jo človek stke, izrednega pomena, predstavlja socialni kapital. Človek postaja z leti odvisen od socialnega konvoja, ki si ga je ustvarjal skozi življenje. Ljudje, ki si skozi življenje niso pridobili socialnega kapitala, se v starosti težje soočajo s prehodi (izguba, upokojitev, bolezen). Člani socialnega konvoja vstopajo na različne ravni konvoja. Iz njih tudi izstopajo iz različnih razlogov in tako ustvarjajo dinamično podobo socialnega konvoja v življenjskem toku človeka (Baars idr., 2014, str. 15).

Kahn in Antonuccijeva (1980) razlagata konvoj v obliki treh koncentričnih krogov (slika 1). V prvem krogu – na prvem nivoju so najpomembnejši družinski člani, s katerimi tvori oseba močne in stabilne vezi. V drugem so tisti, ki so v njenem življenju nekoliko manj pomembni, a so ji vseeno blizu, in v tretjem osebe, s katerimi tvori šibke vezi, a so kljub temu pomembni za njen socialni konvoj.

Slika 1: Primer socialnega konvoja



Vir: Kahn in Antonucci v Sugarman, 1986, str. 11.

Granowetter (1973, str. 1361) je definiral vezi in njihovo moč kot kombinacijo časa, čustvene intenzivnosti, medsebojnega zaupanja in vzajemnih storitev. Vezi v socialnem konvoju je delil na šibke in močne. Izpostavil je moč šibkih vezi pri pretoku informacij skozi informacijski kanal, ki povezuje člane različnih socialnih omrežij oziroma konvojev. Informacijski kanal predstavlja pot, po kateri se prenašajo informacije. Z vsakim novim članom konvoja se poveča število komunikacijskih kanalov (Granowetter, 1983).

Blau (2009) ugotavlja, da lahko ljudje v poznem življenjskem obdobju trdne vezi nadomestijo s šibkimi, torej s člani iz tretjega nivoja in si vzpostavijo novo strukturo. Za to je potrebna sposobnost vzpostavljanja in vzdrževati nove socialne mreže. S starostjo je vedno manj trdnih vezi, povečuje se potreba po šibkih vezeh. Zelo pomembno je, da starejši stalno obnavljajo svoj socialni konvoj, sicer lahko pride do osamljenosti.

S starostjo postajajo pomembne tudi sosedske mreže. Ljudje, ki imajo dobro razvit socialni kapital, hitreje vzpostavljajo socialno omrežje. Socialna mreža, ki jo posameznik ustvari, pomembno vpliva na dolgoživost, saj mu nudi socialno-čustveno oporo in vpliva na dobro samopodobo (Rowe in Kahn, 1997, str. 438).

Ker predstavlja socialno mreženje pomemben dejavnik kakovosti življenja v starosti, v Sloveniji pa je bilo opravljenih malo raziskav, ki bi preučevale socialno mreženje starejših, smo s študijo želeli ugotoviti, kako pomembne so čustvena opora ter materialna in informacijska podpora, ki jo starejši ljudje prejema v svojem omrežju, in kako se soočajo s spremembami v strukturi njihovega socialnega omrežja.

Zastavili smo si naslednji raziskovalni vprašanji:

- *Raziskovalno vprašanje 1:* Kateri člani socialnega konvoja nudijo starejši osebi čustveno oporo ter materialno in informacijsko podporo?
- *Raziskovalno vprašanje 2:* Kako se starejši ljudje počutijo, če nimajo na voljo ustrezne čustvene opore?

## 2 Metode

V študiji smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop, izvedli smo polstrukturiran intervju.

### *Opis instrumenta*

Kot instrument smo uporabili polstrukturiran intervju, ki je obsegal šestnajst vprašanj in pet podvprašanj. Vprašanja smo oblikovali na osnovi pregleda znanstvene in strokovne domače ter tuje literature. Z njim smo ugotavljali: socialno, materialno in informacijsko podporo ter čustveno oporo.

### *Opis vzorca*

V študiji sta sodelovali dve starejši osebi, ki se razlikujeta po spolu, starosti in življenjskem slogu (tabela 1). Nobeden od njiju ne živi v domu starejših občanov.

Oseba M živi na podeželju, v isti hiši s hčerko, njenim partnerjem in vnukom. Imajo skupno gospodinjstvo. Sin živi s svojo družino v drugem kraju. Pred osmimi leti je ovdovela. Življenje je preživljala doma, priložnostno pazila na otroke in šivala. Odraščala je s sestro in tremi brati.

Oseba S živi v mestu. Živi z ženo v spodnjem delu hiše. Imela sta dva otroka. Sin ima svoje stanovanje v zgornjem delu hiše. Hči je pokojna. Oseba S je po izobrazbi inženir elektrotehnike. Zadnjih deset let pred upokojitvijo je služboval kot samostojni podjetnik, imel je specializirano trgovino. Po upokojitvi je začel aktivno delati v različnih društvih in organizacijah. Redno hodi na izobraževanja tako doma kot v tujini.

*Tabela 1: Značilnosti oseb v intervjuju*

<i>Intervjuvanec/ ka</i>	<i>Spol</i>	<i>Starost</i>	<i>Status</i>	<i>Zakonski stan</i>
M	ženski	84	upokojenka, delala doma, šivilja	vdova
S	moški	70	upokojenec, inženir, samostojni podjetnik	poročen

### *Opis zbiranja in obdelave podatkov*

Intervjuja sta bila izvedena na njenem domu, v sproščenem in prijetnem vzdušju. Intervjuvanca sta sodelovala prostovoljno. Vsak intervju je trajal približno eno uro, sproti smo ga zapisovali in nato prepisali v računalniški program Atlas.ti 8 ter ga jezikovno uredili. Izvedli smo odprto kodiranje, določili smo kode, jih združili v podkategorije in nato v kategorije. Besedilo smo morali večkrat prebrati. Podatke smo analizirali s programom Atlas.ti 8. Oznake v preglednici 3 predstavljajo časovno sosledje določenih kod v programu Atlas.ti.

### *Etični vidiki raziskovanja*

Intervjuvani osebi sta v študiji sodelovali prostovoljno, z možnostjo odpovedi. Zagotovili smo jima pravico do anonimnosti, zasebnosti, zaupnosti in samoodločanja.

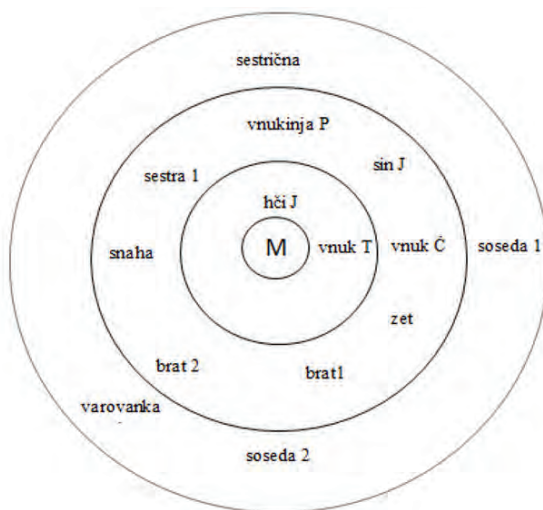
## **3 Ugotovitve**

Slika 2 prikazuje strukturo socialnega omrežja oziroma sestavo socialnega konvoja osebe M. M je v središču, ostali člani njenega socialnega omrežja so razvrščeni glede na trdnost vezi, z oddaljevanjem od centra. Prvi krog predstavlja prvo omrežje. V njem so člani, s katerimi tvori oseba trdne in stabilne vezi. Predstavljata ga družinska člana, ki živita skupaj z intervjuvanko v isti hiši. Drugi nivo predstavljajo ostali družinski člani. Delež družinskih članov predstavlja 78,6 odstotkov. V tretjem nivoju sta sosed, sestrična in varovanka, ki jo je gospa nekoč varovala, z njimi tvori šibke vezi.

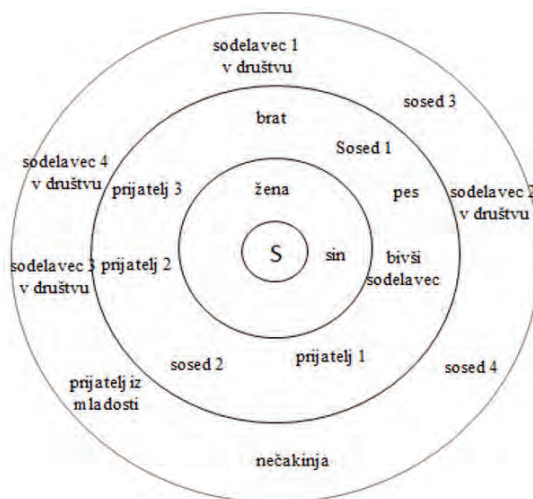
Oseba S tvori trdne in stabilne vezi z ženo in sinom. Drugi nivo predstavljajo brat, sosed, trije prijatelji, bivši sodelavec in njegov pes. V tretjem nivoju so osebe, s katerimi tvori šibke vezi. Oseba S ima veliko socialno omrežje (18), ki ga sestavljajo predvsem člani, s katerimi ni v sorodstvenem razmerju. Delež družinskih članov v

socialnem omrežju znaša 22,2 odstotka. Preko šibkih vezi se mu ponujajo priložnosti za večanje socialnega konvoja in uspešno širjenje socialne mreže, kar mu pomaga pri njegovem delu. Ima dobro razvit krog prijateljev, sodelavcev in sosedsko mrežo.

Slika 2: Struktura socialnega omrežja osebe M



Slika 3: Struktura socialnega omrežja osebe S



Tako velikost kot struktura socialnega konvoja se pri intervjuvancih razlikujeta (tabela 2), kar je zagotovo tudi odraz njunega različnega življenjskega sloga.

Tabela 2: Število članov v omrežju in delež družinskih vezi

Intervjuvanec/ka	Število članov v omrežju	Število družinskih članov	Delež družinskih članov v %
M	14	11	78,6
S	18	4	22,2

Podatke, kateri člani socialnega omrežja nudijo osebi M in S različne vrste opore, smo pridobili z naslednjimi vprašanji: čustveno oporo (komu zaupajo stvari, ki so za njih pomembne, in na koga bi se obrnili, če bi bili žalostni, potrti, vznemirjeni ali depresivni), materialno podporo (na koga bi se obrnili, če bi potrebovali pomoč pri hišnih opravilih, in koga bi prosili za izposojno denarja, če bi ga potrebovali), informacijsko podporo (kdo bi jim pomagal poiskati informacije glede zavarovanja, kredita ... in koga bi prosili za pomoč ob selitvi) ter kateri člani socialnega omrežja so pomembni za druženje (s kom gredo najraje na izlet ali v kino ter kdo so osebe, s katerimi radi poklepetajo in spijejo kavico oziroma čaj).

Ugotovili smo, da čustveno oporo osebam v starejšem življenjskem obdobju nudijo najbližji družinski člani, ki so v njihovi strukturi socialnega omrežja v prvem nivoju, torej tvorijo z njimi močne in trdne vezi. Tudi materialno in informacijsko podporo bi iskali pri najbližjih družinskih članih iz prvega in drugega nivoja ter redkeje tudi pri sosedih in prijateljih. Člani tretjega nivoja socialnega omrežja so izredno pomembni predvsem za druženje in klepet ter pri osebi S za uspešno prostovoljno delo. Obe osebi uporabljata šibke vezi za dostop do socialne opore.

Opisu smo določili kode in jih smiselno povezali v podkategorije (preglednica 3). Pod-kategorije smo oblikovali v pet kategorij: opora/podpora, neodvisnost, življenjski slog, družbeno okolje in osebnostne značilnosti.

Tabela 3: Povezave med kodami in podkategorijami (Atlas.ti)

Opis	Oznaka	Kode	Pod-kategorije
<i>Katera oseba (lahko več) je tista, ki ji zaupate stvari, ki so za vas pomembne? P: Na koga bi se obrnili, če bi bili žalostni, potrti, vznemirjeni ali depresivni? P: O kakšnih pomembnih zadevah se največkrat pogovarjate?</i>			
M: S hčerko se pogovarjam o vsem. Zdaj, ko sem stara, imam kar naprej zdravstvene težave in me hčerka posluša, me pelje k zdravniku, v lekarno; tudi vnuki me včasih peljejo. Ko je umrl mož in mi je bilo hudo, so bili ob meni vsi ... ... velikokrat pomagam z nasveti in čustveno podporo hčeri, sinu ali vnukom. Včasih je dovolj pogovor in je takoj bolje.	1:1	pogovor s hčerko	socialna podpora
	1:3	prevoz k zdravniku ...	materialna podpora
	1:6	pomoč vseh ob izgubi	pomoč
	1:7	pomoč drugim	
	1:8	dovolj je pogovor	
S: Na sina se vedno lahko obrnem, vendar ga ne obremenjujem po nepotrebem. V čustveno oporo mi je predvsem žena. Ko sem bil mlajši je bilo več težav in sem potreboval oporo. Zdaj živim manj stresno in nimam težav.	1:9	pomoč je vedno na voljo	čustvena opora
	1:10		
		1:11	manj stresno življenje kot v mladosti

M: Ja, ne vem, kako bi bilo brez hčerke. Njej lahko potožim čisto vse. Ampak je sama zelo obremenjena s službo in drugimi dejavnostmi. Je ne mučim rada z mojimi problemi, ima že svojih dosti.	1:13	ne vem, kako bi brez hčerke	odvisnost
	1:14	ne obremenjujem je rada	
S: V čustveno oporo mi je predvsem žena. Sinu nerad potožim o osebnih težavah.	1:15	čustvena opora žene	pomoč
<i>Ali vam je oseba vedno na voljo za pogovor?</i>			
M: Če je doma, ampak rada hodi okoli, na morje, na smučanje ..., takrat sem sama. Zdaj, ko je vnuk večji in ostane doma, imam njega za družbo, da me posluša in mi pomaga.	1:16	odsotnost čustvene opore	odsotnost opore
	1:17	osamljenost	
S: Vedno.	1:18	čustvena opora vedno na voljo	pomoč
<i>Kako se počutite, če vam oseba ni na voljo? Kdo vam nudi čustveno oporo v tem primeru? Ali kdaj potožite komu drugemu o tej osebi, ki vam sicer nudi čustveno oporo?</i>			
M: Če hčerke ni krajši čas, so mi v oporo vnuki ali sin. Saj nimam veliko čustvenih težav, pa zdaj, ko so telefoni, pokličem hčerko in ji potožim ..., se malo pogovoriva in je takoj bolje. ... včasih mi je dolgčas, če ni nikogar v hiši nekaj dni skupaj ... Kadar gredo za dlje časa vsi od doma, me pride kdo obiskat: brat, varovanka ali soseda. Včasih pokličem na obisk sestrično, ki zelo rada klepeta. Če ne bi imela nikogar za pogovor, bi bilo kar hudo. Ne bi imela tako lepe starosti, pa dolgčas bi mi bilo.	1:19	nima veliko čustvenih težav	zadovoljstvo
	1:20	telefonski pogovori	pogovor
	1:22	včasih mi je dolgčas	odsotnost opore
	1:23	skrb družine	
	1:24	telefonski pogovor	pogovor
	1:25	pomemben je pogovor	
S: Žena in sin sta mi vedno na voljo.	1:28	vedno na voljo	čustvena opora
<i>Se je vaš krog članov (ki sva ga narisala) spremenil, odkar ste v pokoju?</i>			
<i>P: Katere osebe so nove? Kje ste jih spoznali?</i>			
<i>P: Katere osebe v narisnem krogu stanujejo v isti hiši/stanovanju kot vi?</i>			
M: Vnukinja, se je rodila kasneje. ... kar nekaj jih je manj: umrl je mož, moja mama, bratranec, sestrična je dementna in nimava več stikov. Vsako leto se tale krog malo spremeni. Staramo se in nekateri umirajo. Novega ni nobenega člana.	1:29	manjšanje s. omrežja: smrt moža, mame ...	sprememba socialnega konvoja
	1:30		
S: Ja, novega sodelavca v društvu sem spoznal, pa kar naprej srečujem nove ljudi, ko hodim po svetu. Umrlji so mi starši, pa hči se je ponesrečila.	1:33	večanje konvoja: novi sodelavci, prijatelj	sprememba socialnega konvoja
	1:35	manjšanje s. omrežja: smrt	
<i>Povejte kaj o svojem življenju: ste bili zaposleni, ste imeli hobije, ste se ukvarjali s športom, ste se v mladosti radi družili s prijatelji, ali imate kakšne resne zdravstvene težave, se ukvarjate s športom, se udeležujete javnih prireditev ...</i>			

M: Nikoli nisem bila v službi. Doma sem pazila male otroke in šivala ter kaj zaslužila in doprinesla v družinsko blagajno. ... od nekdanj sem bila rada doma, vedno je bilo veliko dela ... Ko smo bili otroci, se nismo veliko družili, ker je bila vojna in ni bilo varno, razen z brati in sestro ter bližnjimi sosedi. Žal mi je, da nisem več hodila in se gibala, ker sedaj težko hodim in ne morem. Včasih pa bi lahko, a nisem hotela. Sicer pa mi je lepo, da bi le še bila toliko zdrava kot sem, da lahko skrbim sama zase in nisem nikomur v breme. Rada bi ostala še dolgo doma, ne bi šla v dom.	1:37	nikoli v službi	življenjski slog
	1:39	delo doma	družbeno okolje
	1:41	vedno najraje doma	
	1:45	odraščanje v času vojne	osebnostne značilnosti
	1:47	težave s hojo	
	1:48	obžalovanje	
	1:49	želja po neodvisnosti ostati doma	
S: Odraščal sem v času komunizma. Bil sem vrsto let zaposlen v uspešnem podjetju in se kasneje zaposlil v zasebnem ter uspešno vodil posel. Prodal sem ga ob upokojitvi. Ob svetovni krizi 2008 sem izgubil nekaj prihrankov. Sedaj poskušam skozi članstvo v raznih društvih ohraniti zdrav razum, pomagati drugim in premagati vsakdanje tegobe in stiske, ki jih prinese življenje. Težav z zdravjem še nimam, sem še premlad zanje. Skrbim za zdravo prehrano in telesno aktivnost. Veliko delam in sem aktiven na vseh področjih. Zelo rad sem v družbi prijateljev, rad jim pomagam, če me potrebujejo. Upam, da bom še dolgo zdrav. Ne želim si obležati.	1:50	uspešen v poklicu	življenjski slog
	1:52	upokojitev	družbeno okolje
	1:54	aktivno preživljanje časa	
	1:56	ni težav z zdravjem skrb za zdravo prehrano in telesno aktivnost	osebnostne značilnosti
	1:57	druženje, pomoč	
	1:58	želja po neodvisnosti	
	1:59	smisel za humor	

Legenda: OZNAKA predstavlja časovno sosledje izjav v programu Atlas.ti

S študijo je bilo ugotovljeno, da sta obe osebi zadovoljni s svojim življenjem, ker nimata večjih zdravstvenih težav in sta tudi v starejšem življenjskem obdobju dokaj neodvisni. Oba imata člane socialnega omrežja, ki jima nudijo vso materialno in informacijsko podporo in čustveno oporo, ki jo potrebujeta. M je starejša, več časa preživi doma, ni družbeno aktivna, zato je iz njenih odgovorov razbrati, da ji pogovor in druženje z vsemi člani konvoja veliko pomeni. Ker sedaj, v poznem življenjskem obdobju nima večjih osebnih težav, ji pogovor, tudi telefonski, krajša čas in ni tako osamljena. S se zaveda, da ima ob sebi ženo in sina, če bi potreboval čustveno oporo. Obe osebi izpostavita, da oporo ne le sprejemata, ampak tudi dajeta.

Oseba M je potrebovala čustveno oporo ob izgubi moža, sedaj jo potrebuje ob zdravstvenih težavah. Zaveda se, da ji je pomoč na voljo, zlasti sedaj, ko so mobilni telefoni in se lahko vedno s kom pogovori, tudi če je sama. Pogovor ji veliko pomeni. M pove, da tudi ona nudi čustveno oporo svojim otrokom in vnukom, kadar jo potrebujejo. Oseba S se zaveda, da sta mu žena in sin vedno na voljo pri nudenju čustvene opore. Kljub temu se raje pogovori z ženo in ne obremenjuje sina. Poudari, da je v

preteklosti bilo bolj stresno in je potreboval več čustvene opore. Sedaj pa živi umirjeno življenje.

Obe osebi opažata, da se z leti njuno socialno omrežje spreminja. Zadnja leta predvsem zaradi izgub. M je starejša in vedno doma, zato se njen socialni konvoj ne obnavlja. Upa, da se bo čim manj spreminjal. S je družbeno aktiven tudi po upokojitvi, ohranja in širi svoje socialno omrežje, kar je pomembno. Zaveda se znancev, ki jih sicer ni omenil kot člane svojega omrežja, a ve, da bi mu bili na voljo, če bi potreboval pomoč ali oporo.

Iz odgovorov lahko povzamemo, da se obe osebi zavedata svojih potreb in cenita čustveno oporo, ki jima je vedno na voljo. Ravno zaradi tega ne želita preveč obremenjevati svojih najbližjih, ki imajo tudi sami skrbi in veliko dela. M pravi, da ji je včasih dolgčas, ampak ji telefonski pogovori krajšajo čas. Zaveda se, da je družba, ki ji jo nudijo člani njenega socialnega omrežja izredno pomembna. Poudari, da če bi bila sama, bi ji bilo dolgčas, njena starost ne bi bila tako prijetna. S je povedal, da ima vedno na voljo osebo za čustveno oporo. Obe intervjuvani osebi izkazujeta zadovoljstvo s čustveno oporo, ki jima jo nudijo člani konvoja. To zagotovo vpliva tudi na odsotnost bolezni in zadovoljno preživljanje starejšega obdobja.

## 4 Razprava

V študiji primera smo preučili socialni konvoj dveh starejših oseb ter ugotovili pomen socialnega mreženja starejših ljudi za njihovo čustveno oporo ter materialno in informacijsko podporo. Ugotoviti smo želeli, katere osebe v socialnem konvoju predstavljajo intervjuvancema materialno in informacijsko podporo, katere čustveno oporo in s kakšnimi težavami se soočajo ob izgubi članov, ki jim nudijo čustveno oporo, in ob spreminjanju strukture njihovega socialnega konvoja.

V naši študiji so bile ugotovljene razlike v velikosti socialnih omrežij. Nekatere študije poudarjajo (Ebrahimi in Dowlat, 2016), da velikost socialnega omrežja vpliva na kakovost življenja, medtem ko je za druge avtorje (Conner idr., 1979; Antonucci idr., 2014) bolj pomembna kakovost podpornega omrežja, kot njegova velikost. Strukturno se omrežji obeh oseb najbolj razlikujeta v drugem in tretjem nivoju, pri članih, s katerimi tvorita šibke vezi. Ti člani so pomembni za nudenje materialne in informacijske podpore ter za druženje, medtem ko so ožji družinski člani pomembni za nudenje čustvene opore, pa tudi materialne in informacijske podpore.

Iz odgovorov obeh intervjuvancev lahko ugotovimo, da se osebi razlikujeta ne le po spolu, starosti, izobrazbi, kraju bivanja, ampak tudi po življenjskem slogu, ki sta si ga izoblikovali. Kljub temu pa imata zelo podoben pogled na pomen socialne opore, ki jo osebe v starejšem življenjskem obdobju prejemajo. Oba cenita pomoč, ki jima jo nudijo najbližji družinski člani. Zavedata se pomena članov konvoja, s katerimi tvorita šibke vezi. Ravno te šibke vezi postajajo s starostjo zelo pomembne (Blau, 2009; Granowetter, 1973). Pomanjkanje družbenih vezi je dejavnik tveganja za zdravje. Socialna opora, ki jo prejema starejša oseba, ima pozitivne učinke na njeno zdravstveno

stanje (Rowe in Kahn, 1997). Družbene vezi so pomembne za druženje in pogovor. Sodobna komunikacijska tehnologija omogoča ohranjanje stikov in pogovor, ko je človek osamljen, ko ob njem ni tistih oseb, ki mu navadno nudijo čustveno oporo. Obe osebi si želita ostati zdravi in neodvisni in sta zadovoljni s svojim življenjem.

Antonuccijska in Akiyama (1987) sta ugotovila, da so člani prvega nivoja v socialnem konvoju večinoma družinski člani, z njimi se osebe dlje časa poznajo, živijo bližje in so v pogostejših stikih, kot člani drugega in tretjega nivoja. V omrežju določene osebe predstavljajo najmočnejše vezi partner, otroci in najboljši prijatelji (Antonuccijska idr., 2014, str. 84). Tudi v naši študiji smo ugotovili, da so družinski člani, ki živijo skupaj v isti hiši s starejšo osebo tisti, ki starejšim nudijo čustveno oporo s pogovorom o zdravstvenih težavah in tolažbo ob izgubi.

Čustvene opore pri težavah v družini osebi ne iščeta pri drugih članih konvoja. Člani konvoja, s katerimi oseba tvori šibke vezi, so pomembni za druženje in nudenje materialne ali informacijske podpore. Po Granowettru (1983) je zelo pomembno ohranjati in krepiti šibke vezi, saj nam predstavljajo informacijski kanal, po katerem lahko oseba dostopa do novih članov konvoja iz drugih omrežij. S tem se poveča možnost družbenega vključevanja in prejemanja različnih vrst opore. Pri obeh intervjuvancih je bilo zaznati, da preko šibkih vezi dostopata do novih članov konvoja: S preko znancev s potovanj in delovanja v društvu, M preko znancev dostopa do željene informacijske podpore. Šibke vezi, ki jih človek skozi življenje ustvarja, so trajne in pomembne v starejšem življenjskem obdobju.

Oporno omrežje je tisti del osebnega konvoja, ki osebi nudi oporo in podporo, ko to potrebuje. M in S imata dobro razvito oporno omrežje.

## 5 Zaključek

Postmoderna družba prinaša med drugim tudi spremembe družinskih vrednot in vlog. Spreminjajo se odnosi med generacijami, zato je izredno pomembno raziskovati področje socialnih omrežij v povezavi z družinskimi vezmi ter krepiti pozitivne vezi skozi življenjski tok oseb. Na sposobnost vzdrževanja in krepitve socialne mreže pomembno vpliva družbeno okolje. Oseba je razvila svoj življenjski slog in osebne značilnosti, ki imajo prav tako pomembno vlogo pri socialnem mreženju. Vsi ti dejavniki vplivajo na velikost socialnega konvoja in število ter kakovost komunikacijskih kanalov starejše osebe, s tem pa na kakovost življenja.

Iz študije lahko zaključimo, da je pomen socialnega konvoja starejših ljudi izredno velik, zlasti pri nujenju čustvene opore. Število članov, ki nudijo tovrstno oporo, je manjše od števila tistih, ki starejši osebi nudijo informacijsko in materialno podporo. Odsotnost opore lahko privede do osamljenosti, odvisnosti, socialne izključenosti in depresivnosti. V življenju je tako nujno ohranjati socialno mrežo in vzdrževati dobre medgeneracijske odnose.

Metodološka omejitev raziskave je majhen vzorec, ki nam ni dal odgovorov na vsa zastavljena vprašanja. Poglobljeno raziskavo na tem področju bi lahko izvedli s kombinirano kvantitativno in kvalitativno metodo dela. Tovrstna raziskava bi pripeljala k ozaveščanju starejših oseb o pomenu vzdrževanja in krepitev socialnega omrežja in s tem doprinos h kakovostnemu življenju v starosti.

Monika Brglez, MSc

## **The Importance of Social Network of Older People in their Emotional, Material and Information Support**

*The aging of population and age structure changes are causing many economic and social consequences. Through the years, older people might face a variety of risks, such as deterioration of physical and mental health, poor financial situation, the disintegration of social networks and reduction of autonomy, independence, self-esteem and quality of life (Machielsen and Hortulanus, 2014, p. 119–120). At the hardships, difficulties, or in the need of companionship, older people are seeking support in their social network. Maintaining and strengthening social networks is important in ensuring the quality of life.*

*Social networks are formally defined as a set of nodes or network members, who are themselves bound by one or more types of relationships (Wasserman and Faust, 1994, p. 20). Within their social network, members can have different roles (son, grandson, partner, friend, etc.), that are changing across the lifespan. These roles are the basis of contacts and interaction with others (Kahn and Antonucci 1980, p. 272).*

*Hlebec and Kogovšek (2006) classify social support into four main groups: instrumental - material (assistance in material terms), information (relating to the transmission of relevant information), emotional (the support at emotional crises and adverse life events) and socialising.*

*Since social networking is an important factor in the quality of life in the old age, and little research on the topic has been performed in Slovenia, this study aims to examine the importance of the support that older people receive in their network, and how they are coping with changes in the structure of their social networks. We were also interested in whether the emotional support is always available to them, and what are their replacement strategies for the lack of emotional support. Three research questions were asked for determining which members of social networks represent the material and informational support to our interviewees, which members provide the emotional support, and what problems they are facing at losing the members of their convoy, as well as what strategy to use if the social convoy of an older person does not provide social, emotional, material and information support? The study used a qualitative methodological approach. The data were collected by the method of semi-structured interviews and processed with the program Atlas.ti 8.*

*The sample consisted of two older people, a man and a woman, differing in age and lifestyle. The female person M lives in the countryside house with her daughter, her partner and grandson T. They have a common household. Her son lives with his family in another town. She became a widow eight years ago. She has spent most of her life at home, sometimes looking after children and sewing. She grew up with her sister and three brothers.*

*The male person S lives in the city with his wife in the ground floor apartment. They have two children. Their son has his own apartment above his parent's floor. S is an electrical engineer. Last ten years before his retirement, he served as an entrepreneur. He had a specialist store. After the retirement he started working actively in various associations and organisations. He regularly educates himself at home and abroad.*

*The study shows that people do not only differ by demographic characteristics, but also by their lifestyle, which they have created through their life. However, they have very similar views on the importance of support which they receive from members of their social convoy. As expected, they showed differences in the size and structure of social networks. The person M forms the strongest ties with daughter and grandchildren, and she places them in the first level. The second level represents the rest of the family. The proportion of family members in the convoy represents 78.6%. In the third level, there are neighbours, cousin and protégé, with whom they form weak ties. The entire network has 14 members. Some studies highlight (Ebrahimi and Dowlat, 2016) that the size of social networks affects the quality of life, while other authors (Conner idr., 1979, Antonucci idr., 2014) give greater importance to the quality of support network than to its size.*

*The person S forms strong and stable ties with his wife and son. The second level represent his other family members, neighbours, friends, former colleagues and his dog. With people in the third level, he forms weak ties. Person S has a wider social network (18), consisting mainly of non-family members. The proportion of family members in the social network is 22.2 per cent. Through his weak ties he gets opportunities to increase his social convoy and successful social networking, which helps him at his work. He has a well-developed circle of friends, co-workers and neighbourhood network, which is becoming very important in later life (Blau, 2009, p. 36). Huxhold idr. (2013, p. 8) stresses the importance of getting together with friends for the well-being of older people.*

*We discovered that the closest family members, who are in the first level of the social network structure, form strong and solid ties, and provide emotional support for people in later life. The interviewees also search for material and information support in the closest family members of the first and second level, and less frequently in their neighbours and friends. Members of the third level of the social network are extremely important especially for socialising and chatting, and with person S for a successful voluntary work. According to Granowetter (1973) the members of a social convoy, which form a person's weak ties are extremely important. Through them, people can access other social networks for support and assistance (Granowetter, 1973, p. 1378),*

*because both persons use the weak ties of access to social support, which is evident by this study.*

*The study shows that both interviewees are satisfied with their lives since they do not have major health problems and they are quite independent. They have members in the social network, who provide all the material and information support and emotional support that they need. M is older, spends more time at home and is not socially active. Socialising with the members of the convoy means a lot to her. Now, in the late period of her life she does not have any major personal problems, she spends her time making conversations and even telephone conversations, so she is not lonely. S is aware that his wife and son are always available for him if he needs emotional support. Both persons say that they do not only accept the support, but also give it.*

*They both noticed that over the years their social network is changing. Mainly due to losses in recent years. M is older and mostly at home, so her social convoy is not renewing. She hopes that it will change as little as possible. S has continued with his social activity even after the retirement, maintaining and expanding his social network, which is important (Blau, 2009, p. 36). He is aware of the acquaintances not mentioned as members of his network, who would be available if he needed help or support. These weak ties are becoming very important with ageing (Blau, 2009; Granowetter, 1973).*

*Postmodern society brings changes in family values and roles among other things. Relations between the generations are changing; therefore, it is important to explore the field of social networks in relation to family ties and strengthen the positive ties through the person's life stream. Social environment significantly affects the ability to maintain and reinforce the social network. Throughout the life stream, people develop their lifestyle and personal characteristics, which play an important role in social networking. All these factors affect the size of the social convoy and the quantity and quality of communication channels of older people and are consequently very important for the quality of life.*

*The study concludes that the importance of social convoy of older people is enormous, especially in providing emotional support. The number of members who provide the emotional support is lower than the number of members providing the information and material support. The lack of support can lead to loneliness, addiction, social exclusion and depression. It is important that we maintain our social network and good intergenerational relations throughout the course of life.*

## LITERATURA

1. Ajrouch, K. T., Antonucci, C. T. and Janevic, M. R. (2001). Social networks among blacks and whites: the interaction between race and age. *The Journals of Gerontology B*, 56, No. 2, pp. 112–118.
2. Ambrož, M. in Colarič - Jakše, L. (2015). *Pogled raziskovalca: Načela, metode in prakse*. Maribor: Bielsko-Biala, Kansas, Praha.
3. Ambrož, M. in Bukovec, B. (2015). *Turistični prostori različnosti*. Novo mesto: Fakulteta za organizacijske študije Novo mesto.

4. Antonucci, T. C., Ajrouch, K. J. and Birditt, K. S. (2014). The convoy model: explaining social relations from a multidisciplinary perspective. *The Gerontologist*, 54, No. 1, pp. 82–92.
5. Antonucci, T. C. and Akiyama, H. (1987). Negative effects of close social relations. *Family Relations*, 42, No. 5, pp. 519–527.
6. Antonucci, T. C., Akiyama, H. and Lansford, J. E. (1998). Negative effects of close social relations. *Family Relations*, 47, No. 4, pp. 379–384.
7. Antonucci, T. C., Akiyama, H. and Takahashi, K. (2015). Attachment and close relationship across the life span. In: *Attachment & Human Development*, 6, No. 4, pp. 353–370.
8. Atchley, R. C. (1989). A continuity theory of normal aging. *The Gerontologist*, 29, No. 2, pp. 184–190.
9. Baars, J., Dohmen, J., Greiner, A. and Phillipson, C. (2014). Ageing, meaning and social structure: connecting critical and humanistic gerontology. Bristol: University of Bristol.
10. Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I. and Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science and Medicine*, No. 51, pp. 843–857.
11. Blau, M. and Fingerman, K. L. (2009). *Consequential strangers: turning everyday encounters into life-changing moments* [E-book]. Crownsville: W. W. Norton & Company.
12. Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, No. 59, pp. 676–684.
13. Fuller-Iglesias, H. and Antonucci, T. C. (2016). Convoys of social support in Mexico: examining socio-demographic variation. Pridobljeno dne 16. 1. 2017 s svetovnega spleta: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4913785/>.
14. Granovetter, M. (1973). The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*, 78, št. 6, str. 1360–1380.
15. Granovetter, M. (1983). The strength of weak ties: a network theory revisited. *Sociological Theory*, št. 1, str. 201–233.
16. George, A. L. and Bennet, A. (2005). Case studies and theory development in the social sciences. Pridobljeno dne 13. 1. 2017 s svetovnega spleta: [https://mitpress.mit.edu/sites/default/files/titles/content/9780262572224\\_sch\\_0001.pdf](https://mitpress.mit.edu/sites/default/files/titles/content/9780262572224_sch_0001.pdf)
17. Goriup, J., Čagran, B., Krošl, K. in Mulej, M. (2015). Older people and their loneliness: a case in a transitional society. *Sociology and Anthropology*, 3, št. 4, str. 231–239.
18. Hancock, B. (2002). An introduction to qualitative research. Pridobljeno dne 14. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://faculty.cbu.ca/pmacintyre/course\\_pages/MBA603/MBA603\\_files/IntroQualitativeResearch.pdf](http://faculty.cbu.ca/pmacintyre/course_pages/MBA603/MBA603_files/IntroQualitativeResearch.pdf).
19. Hlebec, V. in Kogovšek, T. (2006). *Merjenje socialnih omrežij*. Ljubljana: Študentska založba.
20. Huxhold, O., Miche, M. and Schuz, B. (2013). Benefits of having friends in older ages: differential effects of informal social activities on well-being in middle-aged and older adults. *The Journals of Gerontology*. Oxford University Press, 69, št. 3, str. 366–375.
21. Kogovšek, T., Hlebec, V., Dremelj, P. in Ferligoj, A. (2003). Omrežja Socialne opore Ljubljančanov. *Družboslovne razprave*, 19, št. 43, str. 183–204.
22. Luong, G., Charles, S. T. and Fingerman, K. L. (2011). Better with age: social relationships across adulthood. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28, št. 1, str. 9–23.
23. Machielse, A. and Hortulanus, R. (2014). Social ability or social frailty? The balance between autonomy and connectedness in the lives of older people. V: Baars, J. idr. (ur.). *Ageing, meaning and social structure*. Bristol: University of Bristol, str. 119–138.
24. McFadden, S. H. and Atchley, R. C. (2001). *Aging and the meaning of time: a multidisciplinary exploration*. New York: Springer.
25. Marin, A. and Wellman, B. (2010). Social network analysis: an introduction. F. Carrington in J. Scott (ur.). *Handbook of social network analysis*. London: Sage, pp. 1–23.
26. Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
27. Pahor, M. in Domajnko, B. (2007). Kdo me bo gledal? Socialna opora, zdravje in bolezen starejših ljudi. *Teorija in praksa*, 44, št. 1–2, str. 254–275.

28. Phillips, J., Ajrouch, K., Hillcoat-Nalletamby, S. (2010). Key concepts in social gerontology. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington: Sage.
29. SHARE (2005). Health, ageing and retirement in Europe: first results from the survey of health, ageing and retirement in Europe. Pridobljeno dne 12. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://www.share-project.org/uploads/tx\\_sharepublications/SHARE\\_FirstResultsBookWave1.pdf](http://www.share-project.org/uploads/tx_sharepublications/SHARE_FirstResultsBookWave1.pdf).
30. Sugarman, L. (2005). Life-span development frameworks, accounts and strategies. New York: Taylor & Francis e-Library.
31. Sugarman, L. (1986). Life-span development. concepts, theories and interventions. London: Routledge.
32. Šadl, Z. (2005). Družbene spremembe, travmatične emocije in emocionalna opora. Družboslovne razprave, 21, št. 49/50, str. 223–242.
33. Wasserman, S. and Faust, K. (1994). Social network analysis: structural analysis in the social sciences. Cambridge: University of Cambridge.
34. World Health Organization. (2002). Active ageing: a policy framework. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno dne 12. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf).
35. World population ageing. (2015). United Nation. Pridobljeno dne 13. 1. 2017 s svetovnega spleta: [http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WPA2015\\_Report.pdf](http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WPA2015_Report.pdf).

# Osveščenost pacientov o antikoagulacijskem zdravljenju

Znanstveni članek

UDK 616.151.5-085

**KLJUČNE BESEDE:** antikoagulacijsko zdravljenje, medicinske sestre, opolnomočenje pacientov, zdravstvena vzgoja

**POVZETEK** - Z raziskavo smo želeli oceniti pomen priporočil in nasvetov medicinske sestre pacientom in svojcem za učinkovito jemanje antikoagulacijskih zdravil in varno zdravljenje z njimi ter ugotoviti, kakšna je osveščenost pacientov o antikoagulacijskem zdravljenju. Uporabili smo kvalitativno metodo raziskovanja in metodo deskripcije. Instrument raziskave je bil polstrukturiran intervju, sodelovalo je pet pacientov z antikoagulantno terapijo. Ugotovili smo, da so pacienti slabo informirani o novejših antikoagulacijskih zdravilih in njihovih prednostih, dobro pa so informirani o času in rednem jemanju le-teh. Pacienti upoštevajo priporočila, nasvete medicinske sestre in so seznanjeni z dejavniki vpliva na urejenost antikoagulacijskega zdravljenja. Pacienti, ki so že utrpeli katerega od zapletov, jih tudi prepoznajo. V primeru velike krvavitve bi štiri pacienti takoj poiskali zdravniško pomoč. Medicinska sestra z zdravstvenovzgojnimi delom prispeva k informiranju in osveščanju pacientov in svojcev. Ozaveščanje posameznikov in organizirana predavanja so se izkazala kot učinkovita zdravstvenovzgojna metoda za opolnomočenje pacientov.

Scientific article

UDC 616.151.5-085

**KEY WORDS:** anticoagulant therapy, anticoagulant medications, nurse, empowering patients, health education

**ABSTRACT** - With this research, we wanted to assess the importance of recommendations and advice of nurses to patients and their relatives for the effective administration of anticoagulant drugs and safe anticoagulation therapy, and to determine the degree of patients' awareness about oral anticoagulant therapy. The quantitative approach with the descriptive method was used. Research instrument was a semi-structured interview, which was performed with five patients receiving anticoagulant therapy. We found out that patients are poorly informed about the new anticoagulants and their benefits, however, they are well informed about the time and the orderly administration of medications. Patients follow the recommendations and advice given by nurses, and are familiar with the factors influencing anticoagulant therapy. Patients who had already suffered one of the possible complications also identified it as a complication of the treatment. In the case of major bleeding, four patients immediately seek medical attention. Nurses with health educational work contribute to informing and raising awareness. Individual continuous educations and organised lectures have proven to be an effective method of health education for the empowerment of patients.

## 1 Uvod

Število pacientov, ki prejema antikoagulacijska (AK) zdravila iz leta v leto narašča. Vzroki so: naraščajoča dostopnost in ponudba preparatov, s staranjem povezane bolezni in doslednejše izvajanje priporočil za zdravljenje bolezni, ki zahtevajo takšno obliko zdravljenja (Vižintin Cuderman, 2013). Atrijska fibrilacija (AF) je najpogostejša motnja srčnega ritma v klinični praksi (Bele, 2016). V populaciji nad 70 let ima AF več kot 5 %, po 80. letu pa do 10 % ljudi. Ker so številni pacienti asimptomatski, sklepamo, da je resnična razširjenost AF še višja (Marchlinski, 2012). Zaradi hitrega naraščanja števila pacientov z AF so jo poimenovali tudi epidemija 21. stoletja (Pernat,

2016). Pričakovati je, da se bo število pacientov z AF v naslednjih letih še podvojilo zaradi staranja prebivalstva (Rich, 2009; Vene, 2014).

Več desetletij so bili kumarini edina peroralna AK zdravila, med njimi najpogosteje uporabljen varfarin (Mavri, 2012). Po več desetletjih antikoagulacijskega zdravljenja (AKZ) s kumarini so se zadnja leta uveljavila nova AK zdravila (NOAK), ki prinašajo pomembne spremembe pri vodenju AKZ (Mavri, 2016). Med njih prištevamo: neposredne zaviralce trombina (dabigatran) in neposredne zaviralce aktivnega faktorja X (Xa) (rivaroksaban in apiksaban) (Mavri, 2012). Lastnosti, prednosti in pomanjkljivosti kumarinov in NOAK- zdravil so predstavljene v tabeli 1.

Tabela 1: Lastnosti, prednosti in slabosti AK zdravil

AK zdravila	Kumarini (varfarin)	NOAK- zdravila
Lastnosti	Jemanje: 1x/dan, pozno popoldan/ zvečer, neodvisno od hrane. Indikacije: preprečevanje možganske kapi pri AF, zdravljenje in preprečevanje venske tromboze (VT) in pljučne embolije (PE), preprečevanje možganske kapi in tromboze zaklopke ob umetni srčni zaklopki.	Jemanje: rivaroksaban (1x/dan) in dabigatran (2x/dan) med jedjo ali po jedi, apiksaban (2x/dan), neodvisno od hrane. Indikacije: preprečevanje možganske kapi pri AF, zdravljenje in preprečevanje VT in PE.
Prednosti	natančno spremljanje in vodenje pacientov, imajo indikacijo za umetne srčne zaklopke in antifosfolipidni sindrom (APS), znan specifični antitod (Konakion)	učinkovitost in varnost AKZ, enostavna uporaba, hiter in predvidljiv AK učinek, malo interakcij z drugimi zdravili in s hrano, manjše število kontrolnih pregledov, večja kakovost življenja pacientov.
Slabosti	ozko terapevtsko okno, dolga razpolovna doba, interakcije s številnimi zdravili in s hrano, nujno redno laboratorijsko spremljanje INR (iz angl. International Normalized Ratio – mednarodno umerjeno razmerje), pogoste kontrole INR, razvoj varfarinske rezistence.	ni rutinskega laboratorijskega nadzora, nimajo indikacij za umetne srčne zaklopke in APS, v uporabi samo antitod za dabigatran (idarucizumab).

Vir: Zalar, 2010; Vene, 2014; Mavri, 2014, Mavri, 2015.

Dabigatran, rivaroksaban in apiksaban so v preprečevanju možganske kapi pri pacientih z nevalvularno AF vsaj enako učinkoviti kot zdravljenje s kumarini, njihova uporaba pa je praktična in enostavna (Dentali idr., 2012; Connolly idr., 2013). Da bi v klinični praksi dosegli podobno varnost in učinkovitost NOAK, kot je bila dokazana v velikih randomiziranih raziskavah in ker so zdravila na tržišču kratek čas, je ključen pravilni izbor pacientov, redno spremljanje zdravljenja, kontinuirano zdravstvenovzgojno delo medicinske sestre in pravilno ukrepanje ob zapletih (Mavri, 2014).

Podobno kot paciente, zdravljene s kumarini, tudi paciente, zdravljene z NOAK, vodimo v AK ambulantah (Mavri, 2012). Zdravljenje z NOAK je kontraindicirano pri pacientih z umetno srčno zaklopko in pri pacientih z napredovalo ledvično okvaro (Miklič, 2016). Pred uvedbo NOAK je treba pri pacientu opraviti osnovne laboratorijske preiskave (hemogram, kreatinin, jetrne teste), preveriti morebitne zadržke za

zdravljenje in zdravila, ki jih pacient prejema, ter izbrati pravilni odmerek AK zdravila (Mavri, 2012; Miklič, 2016). Najprimernejši za zdravljenje z NOAK so novi pacienti, predvideni za AKZ in sodelujoči pacienti, ki jim zdravljenja s kumarini ni bilo mogoče zadovoljivo urediti. Pri pacientih, ki prejemajo kumarine in imajo AKZ dobro urejeno, so prednosti uporabe NOAK manj izrazite (Mavri, 2012).

Naloge medicinske sestre v AK ambulanti so večplastne, najpomembnejše delo je zdravstvena vzgoja. Pacientom in svojcem mora nuditi vse potrebne informacije in navodila, jim svetovati na njim razumljiv način ter jim odgovoriti na vsa vprašanja v zvezi z AKZ (Zalar, 2010). Še posebej se je treba posvetiti pacientu, ki potrebuje več časa, da razume navodila. Z dobro informiranostjo in primerno osveščenostjo lahko pričakujemo, da bo pacient pravilno ukrepal v primeru morebitnih zapletov, posledično pa bomo dosegli varnost in učinkovitost AKZ (Žontar, 2014). Demir, Ozsaker in Ozcan (2008) priporočajo, naj medicinska sestra vsakega pacienta v zdravstvenovzgojnem procesu obravnava individualno in celostno, saj s tem lažje vzpostavi spoštljiv in zaupen odnos, pacient se počuti sprejetega in slišane, medicinska sestra pa se mu lahko bolj posveti. Pacienta je treba motivirati, da aktivno sodeluje v procesu opolnomočenja, s katerim pridobiva novo znanje in spretnosti za obvladovanje bolezni ter povrnitev in krepitev zdravja.

Pahor (2006) meni, da medicinska sestra paciente in njihove svojce v AK ambulanti skozi proces zdravstvene vzgoje pripravi na spremenjen način življenja. Pacient ima v procesu opolnomočenja svobodno izbiro, da sprejme odgovornost za svoja dejanja. Bohinc in Gradišar (2007) navajata, da nemočni posamezniki pogosto občutijo pomanjkanje kontrole nad seboj in svojo usodo, saj so pravzaprav odvisni od tistih, ki imajo moč. Zalar (2010) navaja, da mora medicinska sestra poznati patofiziologijo bolezni, osnovne značilnosti NOAK, pravilno doziranje, trajanje AKZ, stranske učinke, možne zaplete in slediti novostim in spremembam v AKZ. Pajnikihar (2012) navaja, da je znanje zelo pomembno za zagotavljanje učinkovite, varne in humane zdravstvene nege. Prav znanje je obenem tudi ključni element pri opolnomočenju pacienta v zdravstveni negi.

V AK ambulanti Splošne bolnišnice Celje se zdravstvena vzgoja pri vsakem pacientu izvaja individualno, štirikrat letno pa organiziramo skupno predavanje za paciente in njihove svojce. Na predavanjih je ponavadi 30-50 udeležencev. Razložimo jim, zakaj potrebujejo AKZ, katera zdravila uporabljamo in kaj se lahko zgodi, če ne upoštevajo navodil o zdravljenju. Seznanimo jih s priporočili in nasveti za učinkovito jemanje zdravil in varno AKZ. Predavanje zaključimo z diskusijo in odgovorimo na zastavljena vprašanja. Ob vsakem kontrolnem pregledu ponovno preverimo pacientovo osveščenost, razumevanje in glede na ugotovljene potrebe ga ponovno podučimo (Hrovat Bukovšek, 2015a).

Pacienti dobijo ob uvedbi AK zdravil pisna in ustna navodila. Prejmejo knjižico z navodili in specifična navodila, ki so oblikovana glede na vrsto AK zdravila. Informiramo jih o dodatnem gradivu na spletni strani ([www.trombo.net](http://www.trombo.net)) (Vižintin Cuderman, 2013; Mavri, 2014). Zdravstvena vzgoja mora biti pacientu na voljo ves čas zdravlje-

nja. Kot zelo pozitivno se je izkazalo, da k sodelovanju povabimo tudi njegove sorodnike, ki mu lahko nudijo pomoč in oporo pri zdravljenju (Žontar, 2014).

### *Opolnomočenje pacienta o AKZ skozi učinkovit proces zdravstvene vzgoje*

Pacientu razložimo, kakšno je pravilno in redno jemanje zdravil, opozorimo ga, da se ne sme zgoditi, da bi mu zdravil zmanjkalo in da ne sme samovoljno spreminjati odmerkov AK zdravila, saj s tem ogroža svoje življenje (Mavri, 2015). Pri vsakem zdravilu razložimo, kakšni so ukrepi v primeru izpuščenega odmerka (Vižintin Cuderman, 2013; Mavri, 2015). Pacienti morajo vedeti, zakaj je pomembno redno obiskovanje AK ambulante, kaj pomeni izmerjena vrednost INR in kakšne so njihove ciljne vrednosti (Žontar in Jošt, 2011). Na kontrolne preglede jih naročimo glede na vrednost INR oz. glede na urejenost AKZ. Predčasne kontrole omogočimo pacientom, ki jim moramo zaradi različnih posegov ali zapletov prilagoditi zdravljenje, ga začasnno ali trajno prekiniti ali zamenjati zdravila (Mavri, 2014). Svetujemo, da pacient na kontrolni pregled prinese vse izvide opravljenih posegov in zdravljenj in da opozori zaposlene, če je pričel jemati kakšno novo zdravilo oz. je kakšno zdravilo ukinitil (Žontar, 2014). Na delovanje kumarinov in NOAK vplivajo različna zdravila. V tabeli 2 so navedena zdravila, ki so odsvetovana ob jemanju NOAK, in zdravila, pri katerih je potrebna posebna previdnost.

Pacientom, ki prejemajo kumarine, svetujemo, da se izogibajo večjim spremembam v prehrani. Dnevni vnos sadja in zelenjave mora biti čez vse leto čim bolj enakomeren. Premajhen ali neenakomeren vnos zelene zelenjave ruši ravnovesje in povzroči velika nihanja INR. Prav tako jim odsvetujemo jemanje vitaminskih in drugih prehranskih dopolnil (Koencim Q10, Omega 3, Omega 6 ...). Uživanje alkohola je odsvetovano oz. omejeno na 1 dcl vina dnevno (Zalar, 2010). Pri NOAK pa je uživanje sadja in zelenjave neomejeno (tabela 2), dovoljena so vsa prehranska dopolnila razen šentjanževke (Mavri, 2015).

Pred vsakim posegom/preiskavo je potrebna prilagoditev AKZ. Pacientu svetujemo, da predhodno pridobi datum za poseg in pet dni pred naročenim posegom/preiskavo pride na predčasni pregled. Priprava na poseg in ponovno uvajanje zdravil po posegu poteka izključno v AK ambulanti (Žontar, 2014; Mavri, 2015). V primeru pojava manjših krvavitev (krvavitev iz nosu, dlesni, v očesno veznico ...), če se pojavijo težave (bruhanje, driska, dehidracija, poslabšanje ledvične, jetrne funkcije) in če prične antibiotično in antimikotično terapijo, mora opraviti predčasno kontrolo. Če se pojavijo večje krvavitve (krvavitev iz sečil, iz prebavil, rodil ...), pa je potreben takojšnji obisk pri izbranem oz. dežurnem zdravniku (Mavri, 2015). Zaradi naraščanja števila pacientov, ki potrebujejo AKZ, obravnave starejših pacientov, ki jim moramo nameniti posebno pozornost in čas, je medicinska sestra omejena pri izvajanju zdravstvenovzgojnega dela. Ugotavljamo, da nam pogosto zmanjkuje časa za zdravstveno vzgojo (Hrovat Bukovšek, 2015b). Žontar in Jošt (2011) menita, da je za varno in učinkovito AKZ pomembno, da so pacienti deležni kakovostne obravnave, kjer ima poleg zdravnika medicinska sestra zelo pomembno vlogo pri opolnomočenju pacienta in svojcev.

Tabela 2: Interakcije z zdravili in zaužito hrano pri posameznih AK zdravilih

Ak zdravila	Kumarini (varfarin)	Dabigatran	Rivaroksaban	Apiksaban
Zdravila, ki so odsvetovana		- dronedaron - rifampicin - takrolimus - zaviralci proteaz - karbamazepin - azolni antimikotiki	- zaviralci proteaz - dronedaron - zdravila za zdravljenje glivičnih okužb	- dronedaron - zdravila za zdravljenje glivičnih okužb - zaviralci proteaz
Zdravila, ki vplivajo na delovanje, potrebna je previdnost ali prilagoditev odmerka	- antibiotiki, - zdravila za zmanjšanje nivoja krvnih maščob - nekatera zdravila proti bolečinam (nesteroidni antirevmatiki) - zdravila za uravnavanje srčne frekvence	- klaritromicin - verapamil - kinidin - amiodaron antiagregacijska zdravila (Aspirin) - zdravila proti bolečinam (nesteroidni antirevmatiki)	- klaritromicin, - eritromicin, - rifampicin - karbamazepin - fenobarbiton, - fenitoin - antiagregacijska zdravila (Aspirin) - zdravila proti bolečinam (nesteroidni antirevmatiki)	- rifampicin - fenitoin, - fenobarbiton - karbamazepin - zdravila proti bolečinam - antiagregacijska zdravila
alkohol	odsvetovan	odsvetovan	odsvetovan	odsvetovan
sadje	neomejene, enakomerne količine skozi vse letne čase	neomejeno	neomejeno	neomejeno
zelenjava	zadostne, enakomerne količine skozi vse letne čase	neomejeno	neomejeno	neomejeno
prehranska dopolnila	najprej posvet v AK ambulanti	dovoljena, razen šentjanževke	dovoljena, razen šentjanževke	dovoljena, razen šentjanževke

Vir: Mavri, A. in Vene, N. (2009). Smernice za vodenje antikoagulacijskega zdravljenja. 2. izd. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za antikoagulacijsko zdravljenje in preprečevanje tromboemboličnih bolezni pri združenju za žilne bolezni.

Namen raziskave je predstaviti priporočila in nasvete medicinske sestre pacientom in svojem za učinkovito jemanje AK zdravil in varno AKZ ter ugotoviti, kakšna je osveščenost/informiranost pacientov o tem v antikoagulacijski ambulanti Splošne bolnišnice Celje.

Na podlagi pričujočega raziskovalnega problema smo oblikovali tri raziskovalna vprašanja:

1. Katera novejša AK zdravila in njihove prednosti pacienti poznajo in kako so osveščeni o jemanju kumarinov?
2. Kateri dejavniki vplivajo na urejenost AKZ in koliko pacienti upoštevajo priporočila in nasvete medicinske sestre?
3. Kakšni so možni zapleti AKZ in kako pacienti ukrepajo v primeru zapletov?

## 2 Metoda

Raziskovalna metoda in tehnika zbiranja podatkov: uporabili smo kvalitativni raziskovalni pristop, metodo deskripcije. Instrument raziskave je bil polstrukturiran intervju s pacienti, ki prejemajo antikoagulantno terapijo. Za iskanje literature smo uporabili bibliografski bazi COBISS in MEDLINE.

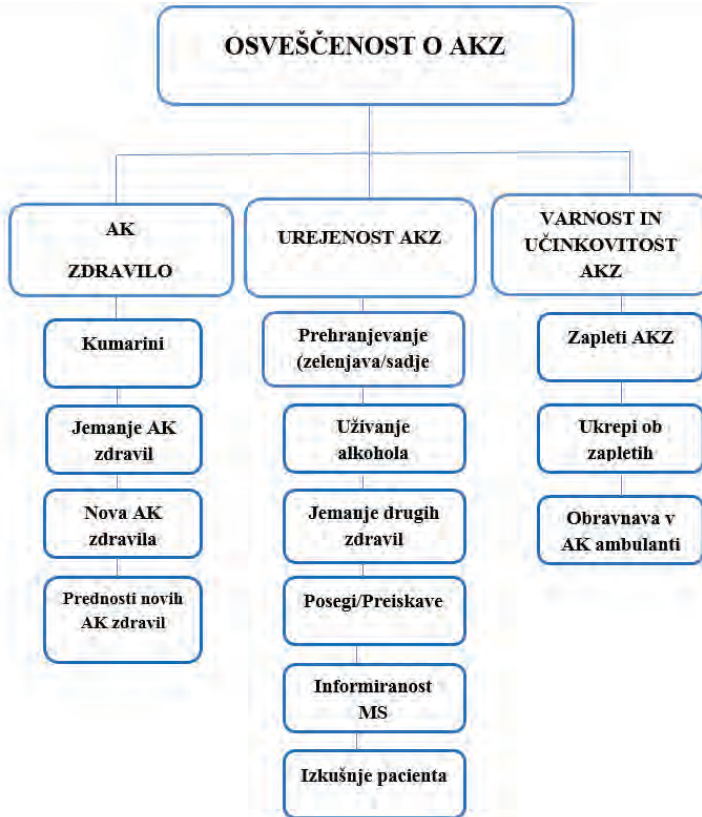
Opis instrumenta: polstrukturiran intervju, ki smo ga oblikovali na podlagi pregleda literature (Hrovat Bukovšek 2015a; Mavri, 2015; Zalar, 2010; Žontar, 2014). Vprašanja v prvem sklopu intervjuja so zajemala splošne podatke (spol, starost, izobrazbo, status, indikacijo, AK zdravilo). Drugi sklop je zajemal petnajst specifičnih vprašanj, ki se nanašajo na informiranost pacienta o AKZ.

Opis vzorca: v neslučajnostni, namenski vzorec smo vključili 5 pacientov (tri moške, dve ženski), ki prejemajo AK terapijo in se vodijo v AK ambulantni Splošne bolnišnice Celje in so izpolnjevali vnaprej postavljene kriterije: vsi pacienti so bili starejši od 60 let, na AK terapiji so bili pet let in več, prejemali so oz. prejemajo izključno kumarine (Marevan<sup>®</sup>); kar pomeni, da niso imeli nobenih izkušenj z NOAK, pri vseh pacientih je bila ena izmed indikacij za jemanje AK terapije motnja srčnega ritma t. i. AF, vsi so bili deležni kontinuirane individualne zdravstvene vzgoje; dva izmed njih sta se udeležila tudi organiziranega skupinskega predavanja. Povprečna starost anketiranih je bila 79 let. V povprečju so se zdravili že 8 let.

Opis zbiranja in obdelave podatkov: Raziskava je potekala po predhodnem dogovoru s pacienti, intervjuje smo opravili pri njih doma od 9. 2-14. 2. 2017. Izvedba posameznih intervjujev je trajala povprečno 20 minut. Pacientom smo razložili namen in potek obdelave prejetih informacij. Vsak intervju smo posneli s pomočjo telefona, na kar so bili intervjuvanci opozorjeni pred začetkom. Snemanje intervjuja so dovolili. Posnetke intervjujev smo analizirali po korakih, najprej s transkripcijo intervjujev. Prepisali smo jih dobesedno, da smo zagotovili večjo sledljivost. Nato smo jih ponovno prepisali v čistopis, izpuščali mašila, zapisali v knjižnem jeziku, nato pa smo besedilo še slovnično uredili. Prepis intervjujev smo pred uporabo v raziskavi dali pregledati pacientom, da so potrdili istovetnost posnetka in prepisa. Intervjuje smo za nadaljnjo analizo označili z zaporednimi številkami od 1 do 5. Intervju smo po ureditvi analizirali s pomočjo kod. Uporabili smo odprto kodiranje (induktivni pristop). Pri urejanju in analizi intervjujev smo poiskali ključne besede oz. kode, jih združili v posamezne podkategorije in oblikovali eno glavno kategorijo. Na podlagi intervjujev, izvedenih s pacienti, smo prišli do glavne kategorije: osveščенost o AKZ ter podkategorij: AK zdravilo, urejenost AKZ, varnost in učinkovitost AKZ (Slika 1).

Etični vidik raziskovanja: pacientom smo zagotovili pravico do: neškodovanja, do polne pojasnitve, do samoodločbe in pravico do zasebnosti, anonimnosti in zaupnosti. Upoštevali smo načela Kodeksa etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014), Oviedske konvencije in Helsinške deklaracije.

Slika 1: Prikaz glavne kategorije, podkategorij in kod



Legenda: AK – antikoagulacijska; AKZ – antikoagulacijsko zdravljenje; MS – medicinska sestra

### 3 Rezultati

V nadaljevanju smo pri posameznih podkategorijah opisali vsako kodo posebej. Ob tem smo navajali za posamezne kode pomembne citate intervjuvancev. Posamezne intervjuvance smo označili s kraticami M1, Ž2, M2, M3, Ž2.

#### 3.1 AK zdravilo

Pri podkategoriji AK zdravilo smo določili naslednje kode: *Kumarini*: Motnje srčnega ritma so najpogostejša indikacija za AKZ in Marevan<sup>®</sup> je najpogostejše uporabljeno AK zdravilo. Vsi intervjuvani pacienti prejema kumarine in vedo, da se z zdravilom redči kri, preprečujejo strdki. *Jemanje AK zdravil*: Pri jemanju zdravil, je pomembno, da pacient upošteva način, čas jemanja, ukrepe v primeru, da pozabi vzeti zdravilo ob pravem času in da samovoljno ne spreminja odmerkov. Ž1 jemlje zdravilo 2x/dan, Ž2 občasno pozabi vzeti zdravilo, M1 si odmerke zdravila včasih

prilagodi, tako, da jemlje samo cele tablete in ne polovičk. M2 si sam ali pa mu žena odmerke zdravila zmanjša, ob težavah oz. zapletih. Nova AK zdravila: Med NOAK uvrščamo: dabigatran, rivaroksaban in apiksaban, prvi dve zdravili sta v uporabi od leta 2012, apiksaban pa je prišel na slovensko tržišče konec leta 2014. M2, M3, Ž2, vedo, da obstajajo NOAK na tržišču, vendar jih ne znajo poimenovati. M1 je sicer že nekaj slišal o spremembah preko medijev, Ž1 o NOAK ne ve ničesar. *Prednosti novih AK zdravil*: NOAK so povzročila prelomnico v AKZ, v primerjavi s kumarini imajo številne prednosti. Ž2 vidi prednost, da prideš na kontrolo samo 2x/leto, M2 navaja, da ni treba pogosto hoditi na kontrole, Ž1, M1, M3, ne poznajo nobenih prednosti.

### 3.2 Urejenost AKZ

Urejenost AKZ pri pacientu nam pokaže TTR (Time thepapevtic range), objektivni pokazatelj. Da dosežemo dobro urejenost, mora pacient upoštevati dejavnike vpliva na AKZ, nasvete in priporočila medicinske sestre. Na podlagi izvedenih intervjujev smo določili drugo podkategorijo Urejenost AKZ in ji določili naslednje kode:

*Prehranjevanje (zelenjava, sadje)*: Pacienti, ki prejemajo kumarine, morajo uživati enakomerne količine zelenjave in sadja skozi vse letne čase. Zmotno je prepričanje, da je prepovedano uživanje solate, zelenjave in sadja, ki vsebuje večje količine vitamina C. Vsi pacienti pojedjo vsak dan malo zelenjave in sadja in vedo, da je treba uživati zelenjavo vsak dan zmerno, izjema je M2, ki ne uživa zelenjave vsak dan. *Uživanje alkohola*: Uživanje alkohola je pacientom, vključenim v AKZ, odsvetovano oz. omejeno. Ž1 in M3 ne uživata nič alkohola, Ž2 običajno ne pije nič, redko popije kakšen dcl v družbi. M1 včasih cel teden ne konzumira nič alkohola, včasih pa 2-3 dcl/dnevno. M2 popije 1 dcl največ 2 dcl/dan vina, izjemoma kaj več, če je v dobri družbi. *Jemanje drugih zdravil (antibiotikov, analgetikov)*: Na AKZ vplivajo antibiotiki, antimikotiki in analgetiki. M1, Ž1, M3, še nikoli niso prejeli antibiotika, vedo pa, kako ukrepati pri antibiotični terapiji. M2 ravno prejema antibiotik, Ž1 pove, da, če jo na kontroli vprašajo, jim pove, kateri antibiotik je jemala. M1 in M2 kot analgetik vzameta Lekadol, Ž1 običajno vzame Zaldiar, M3 ne jemlje nikoli nobenih protibolečinskih tablet, Ž2 pa vzame Lekadol ali Naklofen.

*Posegi/preiskave*: Pred vsakim posegom/preiskavo je potrebna prilagoditev AKZ. Vsi intervjuvani pacienti vedo, da se morajo zglasiti v AK ambulantni predčasno, zaradi priprave običajno kak teden prej oz. vsaj 4-5 dni pred naročenim posegom, razen Ž2 ni vedela, koliko časa pred posegom se mora zglasiti za pripravo. *Informiranost (priporočila, nasveti)* MS: V AK ambulantni Splošne bolnišnice Celje izvaja medicinska sestra individualno kontinuirano zdravstveno vzgojo pri vsakem pacientu, dodatno organiziramo predavanja za paciente in njihove svojce. Vsi pacienti so zadovoljni z nasveti in informiranostjo MS v AK ambulantni. *Izkušnje pacienta*: Pacienti so na AK terapiji pet let in več, v tem času so si pridobili precej izkušenj. Ž1 navaja, da ima dobre izkušnje z zdravilom, M2 skrbijo stranski učinki kumarinov, M3 navaja mešane občutke, Ž2 pove, da je slabo, da mora tako pogosto hoditi na kontrole, drugače pa se počuti bolj varno pred kapjo.

### 3.3 Varnost in učinkovitost AKZ

AKZ mora biti vodeno skrbno, predvsem pa varno in učinkovito. Pokazatelj varnosti je število krvavitev, učinkovitosti pa število trombemboličnih dogodkov. Na podlagi intervjujev smo pri podkategoriji Varnost in učinkovitost določili štiri kode:

*Zapleti AKZ:* Najpogostejša zapleta AKZ sta krvavitve in trombembolični dogodki. M1 in M3 ne poznata nobenih zapletov in jih tudi še nista utrpela. Ž2 je seznanjena z možnimi zapleti in pozna ukrepe, čeprav še ni imela nobenega. M2 med zapleti prepozna krvavitev v urin in blato, pove, da je že utrpel zaplet (krvavitev v spermo). Ž1 prepozna kot zaplet strdke in pove, da je utrpela strdke, ko je ravno prekinila z AK terapijo. *Ukrepi ob zapletih:* V primeru pojava zapletov je pomembno, da pacient pravilno ukrepa. Vsi pacienti bi v primeru večje krvavitve (hematurije) takoj poiskali zdravniško pomoč, razen M2, ki bi ob pojavu hematurije en dan opustil kumarine in če bi krvavitev prenehala, ne bi šel k zdravniku. *Obravnava v AK ambulanti:* Za varno in učinkovito AKZ je pomembno, da so pacienti deležni individualne, holistične in kakovostne obravnave v ambulanti. Vsi pacienti so zadovoljni z obravnavo, navajajo, da jih moti »dolgo« čakanje na prejem končnega izvida. M3 pohvali, da je sedaj večja zasebnost, varovanje podatkov. Ž1 pa komentira, da bi bilo lahko več vsebin, informacij s strani medicinske sestre.

V nadaljevanju smo prikazali vzročno-posledične povezave med podkategorijami.

Slika 2: Prikaz vzročno-posledičnih povezav med podkategorijami



Legenda: AK – antikoagulacijska; AKZ – antikoagulacijsko zdravljenje

Slika 2 prikazuje vzročno posledične povezave med vsemi podkategorijami. Na osveščenost pacienta o AKZ vpliva izbor AK zdravila, ki ga pacient prejema, urejenost zdravljenja, izražena s TTR ter učinkovitost in varnost AKZ. Izbor AK zdravila

vpliva na urejenost, učinkovitost in varnost AKZ, vpliva pa tudi na osveščenost o njem. Urejenost AKZ je povezana z AK zdravilom, ki ga pacient prejema, vpliva na učinkovitost in varnost AKZ ter tako vpliva na osveščenost pacienta o njem. Učinkovitost in varnost je v povezavi z izborom AK zdravila, urejenostjo AKZ pri pacientu in vpliva na njegovo osveščenost o zdravljenju.

## 4 Razprava

Z raziskavo smo ugotovili, da so pacienti slabo informirani o NOAK in njihovih prednostih. Pacienti (M2, M3, Ž2) vedo, da že obstajajo na tržišču, vendar jih ne znajo poimenovati. M1 je sicer že nekaj slišal o spremembah preko medijev, Ž1 pa ne ve ničesar. Do informacij so prišli preko medijev (TV, časopis). M2 in Ž2 poznata prednost NOAK, da pacienti redkeje prihajajo na kontrolo. Ostali trije pacienti niso seznanjeni s prednostmi NOAK. Intervjuvanci so glede na kriterij izbora do sedaj prejeli izključno kumarine, tako da nimajo nobenih izkušenj z NOAK, s čimer je pogojeno tudi slabše informiranje. M2 in M3 sta se edina udeležila organiziranega predavanja, kjer paciente tudi seznanimo z NOAK in njihovimi prednostmi.

Prednosti NOAK so v tem, da imajo hiter antikoagulacijski učinek, potrebujejo manj laboratorijskih kontrol in imajo manj interakcij s hrano in zdravili, število kontrolnih pregledov v AK ambulantah je bistveno manjše kot ob zdravljenju z varfarinom (Mavri, 2014). Farmacevtska industrija je razvila antidote za dabigatran: idarucizumab – Praxbind, za rivaroksaban, in apiksaban: andexanet – Annexa. Obstaja pa tudi univerzalen antidot za NOAK, to je ciraparantag. V Sloveniji je trenutno na razpolago edino registrirano zdravilo antidot za dabigatran - idarucizumab. Vsa ostala zdravila so v različnih razvojnih fazah predkliničnega in kliničnega preizkušanja (Mioč, 2016). Vene (2014), ugotavlja, da je zdravljenje s kumarini zahtevno za paciente in za zdravstveno osebje. Hrovat Bukovšek (2015a) ugotavlja, da so prve izkušnje že pokazale, da je vodenje pacientov, ki prejemajo NOAK, za paciente in njihove svojce manj naporno in manj obremenjujoče, ker imajo manj interakcij z drugimi zdravili, za paciente sprejemljiv način prehranjevanja, možnost daljših potovanj, kar vpliva tudi na večje zadovoljstvo pacientov. Hrovat Bukovšek (2015 b) meni, da dolgoročnih rezultatov zdravljenja z NOAK še nimamo, saj so zdravila v uporabi še prekratek čas.

Ugotovili smo, da so pacienti dobro informirani o času in rednem jemanju zdravil. Trije so imeli zelo dobro urejeno AKZ (TTR > 85 %), dva pa slabo (TTR < 55 %). Pacienti jemljejo zdravilo pozno popoldne, razen Ž1, ki jemlje zdravilo 2x/dan. Domnevamo, da ima pacientka slabo urejeno AKZ (TRR = 52 %) in pogoste kontrole ravno zaradi nepravilnega jemanja AK zdravil. Pri Ž1 smo zaradi neurejene AK terapije izvajali kontinuirano zdravstvenovzgojno delo, pa vendar nismo opazili, da bi odmerke zdravila jemala nepravilno. Pacienti redno jemljejo zdravilo, odmerkov ne izpuščajo, razen Ž2, ki občasno pozabi vzeti zdravilo, kar lahko pripišemo človeški lastnosti oz. starosti. Pacienti jemljejo odmerke kumarinov po predpisani shemi, razen M1, ki pove, da si odmerke včasih prilagodi in jemlje samo cele tablete in ne polovičk. M2

pove, da si oz. mu žena odmerke zdravila zmanjša ob težavah oz. zapletih glede na pretekle izkušnje.

Žontar (2014) ugotavlja, da ima medicinska sestra zelo pomembno vlogo, saj s priporočili oz. nasveti seznanjeni pacienti s pomenom in načinom pravilnega jemanja predpisanih zdravil. Pacienti, ki bodo dobro poučeni, nam bodo zaupali, redno in pravilno bodo jemali zdravila, rezultati pa se bodo odražali tudi na kakovosti njihovega življenja. Draganič (2014) meni, da je za paciente zelo pomembno poznavanje delovanja zdravil in redno jemanje zdravil. Pomembno bi bilo doumeti, da ni dovolj, če pacienti poznajo svojo bolezen, temveč da morajo dana navodila tudi dosledno upoštevati.

Vsi pacienti menijo, da na urejenost AKZ vpliva prehrana. M1 meni, da nanj poleg prehrane vpliva uživanje alkohola, M3 in Ž2 menita, da poleg omenjenega na urejenost vpliva še jemanje pravilnih odmerkov zdravila. Pacienti vedo, da lahko dnevno zaužijejo manjše gostilniške porcije zelenjave, prav tako lahko uživajo sadje v zmernih količinah. Alkohola ne uživajo oz. si privoščijo približno 1 dcl vina dnevno, kot je dovoljeno. Če pričnejo z jemanjem antibiotikov, vedo, da morajo priti na predčasno kontrolo in o tem obvestiti zdravstveno osebje. V primeru bolečin običajno vzamejo kot analgetik Lekadol® in vedo, da Aspirina® ne smejo jemati. Ž1 je na podlagi izkušenj ugotovila, da Naklofena® ne sme več jemati, ker je imela ob njem iztirjeno AK terapijo. Menimo, da Ž2 ne ve, kateri anestetik lahko jemlje, ker še vedno vzame kakšen Naklofen®. Vsi pacienti so informirani o tem, kako ukrepati, če so naročeni na invazivni poseg oz. preiskavo, edino Ž1 ni vedela, koliko časa pred naročeno preiskavo se je treba zglasiti v AK ambulanti. Štalc (2016) meni, da je treba paciente, ki prejemajo AK zdravila na invazivni poseg skrbno pripraviti. Pred vsakim posegom se oceni tveganje za tromboembolijo in za krvavitev. Majhni posegi ne zahtevajo prekinitev AK zdravljenja, pred velikimi posegi pa je treba zdravljenje začasno prekiniti, običajno pet dni pred posegom. Draganič (2014) v raziskavi na vzorcu 100 pacientov ugotavlja, da so pacienti dobro seznanjeni z AKZ in upoštevajo dana navodila. Večina (80 %) jih ve, da je ob AK terapiji treba uživati uravnoteženo prehrano in da se je treba pred vsakim manjšim ali večjim posegom predhodno posvetovati z zdravnikom v AK ambulanti (73 %).

Pacienti so zadovoljni z informiranostjo in upoštevajo nasvete in priporočila medicinske sestre. M2 in M3 sta se udeležila organiziranega predavanja za paciente, M1 meni, da ne čuti potrebe, Ž1 se do sedaj še ni udeležila predavanj zaradi različnih vzrokov, vendar meni, da ima ta namen, Ž2 pa ocenjuje, da ima že toliko izkušenj s kumarini, da predavanj ne potrebuje. Žontar in Jošt (2011) opisujeta, da v KOPA Golnik redno poteka zdravstvena vzgoja pacientov od leta 2010. Vsi, ki so na novo vključeni v AKZ, so vabljeni na predavanja. Od teh se jih udeleži 61 %, le-ti se strinjajo, da so dane vsebine zelo koristne. Ob skupnih srečanjih razrešijo tudi veliko dilem in vprašanj, za katere ni časa v ambulanti. Hrovat Bukovšek (2010) je na osnovi kvantitativne raziskavi na vzorcu 200 pacientov, ki so obiskovali AK ambulanto v Splošni bolnišnici Celje, ugotovila, da 77 % pacientov prejme dovolj navodil o pravilnem jemanju AKT. Več kot polovica (63 %) je upoštevala navodila o prehranjevanju, uravnoteženem vnosu prehrane, bogate z vitaminom K in C. 93 % ob AK terapiji ni uživalo

nobnih alkoholnih pijač. Ob AK terapiji se pacienti (89 %) počutijo zelo »varne«. 77 % pacientov ni želelo, da bi se jim AKZ ukinilo.

Raziskava je pokazala, da pacienti, ki so že utrpeli katerega od zapletov (Ž1, M2), tudi prepoznajo zaplet. M1 in M3 ne poznata nobenih zapletov in jih tudi še nista utrpela, Ž2 pa je seznanjena z možnimi zapleti in pozna ukrepe, čeprav zapletov še ni imela. Vsi pacienti bi v primeru velike krvavitve takoj poiskali zdravniško pomoč, edino M2 bi ob krvavitvi najprej zmanjšal odmerke zdravila in, če bi krvavitev prenehala, ne bi obiskal zdravnika. Ukrep zagovarja na osnovi lastnih izkušenj. Bele (2016) meni, da pri odločanju o uvedbi AKZ vedno tehtamo med tveganjem za tromboembolične zaplete na eni in tveganjem za krvavitve na drugi strani. Najpogostejši zaplet AKZ so krvavitve. Veliko krvavitev utrpi 3-5 % bolnikov (Mavri, 2016). V raziskavi, ki jo je izvedla Hrovat Bukovšek (2010), je bilo 54 % pacientov popolnoma seznanjenih z možnimi zapleti, 40 % delno, ostalih 6 % zapletov ni prepoznalo. S praviimi ukrepi ob pojavu krvavitev je bilo seznanjenih 95 % anketiranih. Draganič (2014) ugotavlja, da pacienti, ki so sodelovali v raziskavi, dovolj poznajo možne zaplete in ukrepe. Večina jih pozna zaplete, kot so krvavitev, izpadanje las, izpuščaji po koži. V primeru velikih krvavitev bi 52 % anketiranih poiskalo nujno medicinsko pomoč, 33 % bi jih obvestilo zdravnika v AK ambulanti, 17 % pa bi jih obiskalo izbranega zdravnika. Mavri in Vene (2009) ugotavljata, da AKZ uspešno zmanjšuje verjetnost tromboemboličnih zapletov. Da bi preprečili eno možgansko kap, moramo eno leto zdraviti 32 pacientov z AF. Večina možganskih kapi nastopi ob opustitvi zdravljenja ali ob nizki vrednosti INR pri zdravljenju s kumarini. Mavri (2014) navaja, da zdravljenje s kumarini tveganje za možgansko kap zniža za okoli 70 % in da ustrezna zdravstvena vzgoja pacientu omogoči razumevanje zdravljenja in je pomembna pri preprečevanju zapletov zdravljenja tromboemboličnih dogodkov in krvavitev. Opolnomočenje pacientov je ključno za zdravstvene sisteme, vsi elementi, ki združujejo ta pojem, prispevajo k nižanju stroškov zdravstvene oskrbe na dolgi rok (NIJZ, 2016). Na osnovi pregleda dokumentacije pacientov opažamo, da tisti, ki so zadostno poučeni, sprejemljivi za nasvete, kompliantni in prejema AK zdravila pod nadzorom svojcev, navajajo manj nepravilnosti in težav, prav tako opažamo pri njih statistično manj pomembnih zapletov AKZ in redkeje prihajajo na predčasne kontrole (Hrovat Bukovšek, 2015b).

Raziskava je pokazala, da so pacienti zadovoljni z obravnavo medicinske sestre v AK ambulanti, nezadovoljni so s časom obravnave. Obe pacientki (Ž1, Ž2) sta izrazili nezadovoljstvo zaradi pogostih kontrol, kar je posledica slabe urejenosti AKZ, TTR znaša pri obeh manj kot 55 %. V raziskavi, ki jo je izvedla Hrovat Bukovšek (2010), je ugotovila, da so bili anketirani zelo zadovoljni s kakovostjo dela zaposlenih in s celotno organizacijo dela, kot možnost izboljšave pa so navedli posvet z zdravnikom v ambulanti ter krajši čas čakanja na prejem končnega izvida AKZ.

## 5 Zaključek

Z ustrezno zdravstveno vzgojo, ki jo izvaja medicinska sestra za paciente in njihove svojce, pripomoremo k učinkoviti, varni in kakovostni oskrbi pacientov. Na podlagi raziskave smo ugotovili, da so pacienti osveščeni o pravilnem jemanju zdravil, dejavnikih vpliva, upoštevajo priporočila in nasvete medicinske sestre ter prepoznajo zaplete in pravilno ukrepajo. Slabo so informirani glede NOAK in njihovih prednostih. Predvidevamo, da bo v prihodnosti treba še več časa nameniti zdravstvenovzgojnim vsebinam, saj število pacientov, ki potrebujejo AKZ, narašča.

Za opolnomočenje pacientov in svojcev so se organizirana predavanja izkazala kot učinkovita zdravstvenovzgojna metoda, zato bo treba z njimi nadaljevati. Izboljšave obstoječega stanja so možne s samokontrolo določanja INR iz kapilarne krvi, ki bi jo lahko pacienti opravili kar doma s priročnim aparatom CoaguChek. Naloge medicinske sestre bi bile tako usmerjene v pomoč in svetovanje pacientom in svojcem pri vodenju AKZ v domačem okolju. Glede na majhen vzorec raziskovanja ne moremo posploševati pridobljenih rezultatov. Za nadaljnje raziskovanje v tej smeri predlagamo izvedbo kvalitativne raziskave na večjem vzorcu pacientov.

*Andreja Hrovat Bukovšek, MSc*

### **Awareness of Patients about Anticoagulation Treatment**

*The number of patients receiving anticoagulation treatment (AT) is growing. The main reasons are aging-related diseases, broadened indications and broadening of available medications range (Vižintin Cuderman, 2013). Atrial fibrillation (AF) is the most common disturbance of cardiac rhythm in clinical practice (Bele, 2016). It is also considered an epidemic of the 21st century (Pernat, 2016). For many decades, coumarin derivatives were the only medications administered by the oral route, and mostly the warfarin was used (Mavri, 2012). In the last few years, DOACs-direct oral anticoagulant drugs have become available and broadly indicated (Mavri, 2016). Their use has brought important changes to the way how we manage the anticoagulation therapy. Optimal for the treatment with DOACs are new patients scheduled for corrosion protection, and the participating patients whose treatment with coumarins could not be satisfactorily regulated. Benefits of using DOACs are less pronounced in patients that are receiving coumarins and have AT well regulated (Mavri, 2012). Treatment with DOACs is contraindicated in patients with an artificial heart valve, and in patients with advanced renal failure (Miklič, 2016). Patients that take AT are managed in AT outpatient clinics (Mavri, 2012).*

*The most important task of nurses in such clinics is to educate patients and their relatives about: the importance of compliance, correct diet, limitations of alcohol intake, possible interactions with other medications, process of preparation for surgical*

procedures, as well as how a patient is expected to react in the case of side effects: bleeding, ischaemic event (Zalar, 2010).

Nurses also motivate patients and relatives to get more involved in therapy and thus achieve new information about it. This contributes to the patients' empowerment. When therapy starts, the patient is given a booklet about AT, a specific leaflet about their medication and personalised education by the nurse (Vižintin Cuderman, 2013; Mavri, 2014).

In Celje General Hospital (CGH) we also organise lectures for patients four times a year. The lectures are given by a doctor and a nurse. Patients are allowed to ask questions.

High number of patients and cognitive limitations of older patients put some restrictions to quantity and quality of education given (Hrovat Bukovšek, 2015b).

It is important for the reasons of efficacy and safety to give patients quality information about their treatment, where the nurses' educational work is highly important (Žontar in Jošt, 2011).

This study was designed to present recommendations and advice to patients and their relatives given by nurses for efficacy and safety of AT, and to find out about awareness and informedness of patients managed in the CGH outpatient clinic.

The quantitative approach with the descriptive method was used. The research instrument was a semi-structured interview with 5 patients receiving AT. For searching the literature we used the bibliographical bases COBISS and MEDLINE. The interview was designed based on the available literature. Our research sample was non-random and consisted of 5 patients (3 men and 2 women), managed in CGH outpatient clinic, fulfilling the pre-chosen criteria. The average age of interviewees was 79 years, and the average therapy duration was 8 years.

Patients gave their informed consent for the interview and audio-recording, and after transcription revised the transcripts. The average duration of the interview was 20 minutes. For the transcript analysis we used the open coding-inductive approach. We searched for the key terms - codes, grouped them in sub-categories, and into a main category.

The main category was the patients' awareness about AT, and the 3 subcategories were: AC medication, efficacy and safety of AT, and degree of AT compliance. Based on the interviews conducted with patients, we designed the main category: awareness of AT, and three subcategories: AT medication, AT orderliness, safety and efficacy of AC protection. For the first sub-category, AC medication, we determined the following codes: coumarin, taking AC medications, DOACs, AC benefits of new medications. Orderliness of AT is shown by patients TTR (Time in therapeutic range), an objective indicator. To achieve good anticoagulation protection, patients must consider factors that affect the anticoagulation protection, as well as advice and recommendations given by nurses. In the second subcategory, orderliness of AT, we determined the following codes: eating, alcohol consumption, use of other medications (antibiotics, analgesics), operations, information (recommendations, tips) by nurses and patient

experience. AT must be managed carefully to be safe and effective. Indication of safety is the number of bleeding complications, whereas index of efficiency is the number of thromboembolic events. In the third subcategory, safety and efficacy codes were determined: AT complications and methods of resolving complications.

We discovered that the interviewed patients were poorly informed about DOAC and their advantages. Patients (M2, M3, Z2) knew about the existence of new AC medications, but they did not know their names. M1 had already heard something about the change in the media, but Z1 did not know anything about DOAC. Patients had received information from the media. M2 and Z2 were informed that the AT advantage of new medications was having fewer check-ups. The other three patients were not aware of the advantages of the new AC medications. The interviewed patients, according to the selection criterion, had received only coumarins, thus they did not have any experience with DOAC, which can be assigned to a low informedness. Only M2 and M3 had attended organised lectures where patients were acquainted with DOACs and their advantages.

The research showed that patients are well informed about the importance of time and regularity of taking AC medication. Three patients had a well regulated AT (TTR > 85%), and two below average (TTR < 55%). Four interviewed patients had been taking the medicine late in the afternoon, except Z1, who had been taking medication improperly - twice a day. We can assume that the patient's poorly regulated AT (TTR = 52%) and the need for many check-ups at the AC clinic was caused precisely by the incorrect AT therapy administration. Patients take their medications regularly, without skipping, except for Z2, who occasionally forgets to take the medicine, which may be ascribed to the ageing process. Patients take coumarin doses according to the prescribed schedule, however, M1 told us that he had been adjusting the dose sometimes, taking only a tablet and not halves. M2 told us that his wife reduced the dose in the event of complications (bleeding), since he had already experienced them. Vene (2014) notes that treatment with coumarin is challenging for both patients and health-care providers. Hrovat Bukovšek (2015) points out that the first experience has shown the management of patients receiving DOACs as less strenuous and less stressful for patients and their families, because they have fewer interactions with other medications, patients do not have to stick to a limited diet, they have the possibility of longer trips without check-ups, which in turn produces a greater patient satisfaction. Mioč (2016) states that in Slovenia, the only registered medication antidote for dabigatran currently available is idarucizumab. All other drugs are in various stages of development, preclinical and clinical testing. Hrovat Bukovšek (2015 b) considers that the long-term results of treatment with DOACs are not available because the medications have only been in use for a short time.

All patients interviewed are of the opinion that the arrangement of AT is impacted by food (vegetables and fruits); M1 considered that in addition to diet, alcohol consumption also affects AT; M3 and Z2 considered that in addition, AT is also affected by regularity of taking the medication doses. Patients are aware that they can daily consume smaller portions of vegetables and fruit in moderation. They should not drink

more than 1dl of wine, as permitted. Regarding the antibiotic therapy, the patients know that they must have an early check-up at the AC clinic and inform medical personnel about all new medications prescribed. In the case of pain, they know that Aspirin® or NSAR are not recommended.

The most often used analgesic is Lekadol®. Based on her experience, Z1 reported that Naklofen® could no longer be taken because it had derailed her AC therapy. Z2 was not aware of any analgesic therapy recommendations, because she still takes some Naklofen®.

All interviewed patients are informed on how to proceed if they are recommended an operation or invasive intervention. Only Z1 did not know how long before the ordered examination she was required to report to the AT clinic. Štalc (2016) considers the need for patients receiving AC medication for invasive procedures to prepare carefully, and that coumarin therapy needs to be discontinued five days before surgery.

Patients are satisfied with the information given, and follow the advice and recommendations of nurses, given during their check-ups at the AT clinic. M2 and M3 attend organised lectures for patients, M1 believes he needs to; Z1 has not participated in the lectures so far, for various reasons, but considers them purposeful; Z2 estimates that she already has enough experience with coumarin, and for her the lectures are not necessary. Hrovat Bukovšek (2010), based on a quantitative survey on a sample of 200 patients attending the AT outpatient clinic in Celje General Hospital, found that 77% of the patients receive enough instructions about how to take AT. More than half (63%) took into account the guidance on nutrition, a balanced intake of diet rich in vitamin K and C. While receiving AC therapy, 93% did not consume any alcoholic beverages.

The study showed that patients who had already suffered one of the possible complications (Z1, M2), also identified it as a complication of AT. M1 and M3 did not know about any complications and also had not had any. Z2 was aware of the possible complications and knew the steps, although she had not yet suffered any complications. All interviewed patients would immediately seek medical help in the event of major bleeding (haematuria). Only M2 would first reduce the dose and would not visit the doctor if the bleeding stopped, advocating this measure upon his experience.

When deciding on the introduction of AT, the risk for thromboembolic complications on the one hand, and the risk of bleeding on the other hand, should always be considered (Bele, 2016). The most common complication of AT is bleeding. 3-5% of patients suffer from this complication (Mavri, 2016). Mavri and Vene (2014) note that AC medications successfully reduce the likelihood of thromboembolic complications. In order to prevent a stroke, we have to treat 32 patients with AF for 1 year. Most strokes occur at the cessation of treatment, or at a low INR in patients treated with coumarins. Mavri (2014) states that by treatment with coumarins, the risk of stroke is reduced by about 70%, and that adequate health education of patients and facilitation of understanding of treatment is important in preventing treatment complications.

*With careful selection and management of patients, thorough knowledge of the medications' mechanism of action, and particularly, the relevant health education carried out by nurses for patients and their families can contribute to the efficient, safe and quality patient care. Research shows that patients are informed about how to take AC medicines, and about factors that affect the AC protection. We also found out that patients are capable to identify the complications properly, respond to them, and take into account the recommendations and advice from nurses. They are poorly informed about DOACs and their advantages.*

## LITERATURA

1. Bele, D. (2016). Atrijska fibrilacija, najpogostejša motnja srčnega ritma. V: Žontar, T. (ur.). Atrijska fibrilacija, žensko srce, prirojene srčne napake: zbornik prispevkov z recenzijo 34. Strokovno srečanje, Šmarješke toplice, 27. Maj 2016. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije. Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, str. 5–14.
2. Bohinc, M. in Gradišar, M. (2007). Vloga managerja za izboljšanje delovnega okolja medicinskih sester. Ustvarjalna organizacija. Kranj: Moderna organizacija, str. 237–244.
3. Connolly, S. J., Wallentin, L., Ezekowitz, M. D., Eikelboom, J., Oldgren, J., Reilly, P. A. idr. (2013). The Long Term Multicenter Observational Study of Dabigatran Treatment in Patients With Atrial Fibrillation (RELY-ABLE) Study. *Circulation*, 12, št. 3, str. 237–243.
4. Demir, F., Ozsaker, E. in Ozcan, Ilce., A. (2008). The quality and suitability of written educational materials for patients. *Journal of clinical nursing* 17, št. 2, str. 259–265.
5. Dentali, F., Riva, N., Crowther, M., Turpie, AG., Lip, GY. in Ageno, W. (2012). Efficacy and safety of the novel oral anticoagulants in atrial fibrillation: a systematic review and meta-analysis of the literature. *Circulation*, 126, št. 20, str. 2381–2391.
6. Draganič, M. (2014). Osveščeno bolnikov o antikoagulantni terapiji (Diplomska naloga). Maribor: Univerza v Mariboru: Fakulteta za zdravstvene vede, str. 30–31.
7. Hrovat Bukovšek, A. (2010). Izboljšanje kakovosti upravljanja antikoagulacijske ambulante v Splošni bolnišnici Celje (Magistrsko delo). Kranj: Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede, str. 81–84.
8. Hrovat Bukovšek, A. (2015a). Priporočila in nasveti medicinske sestre za učinkovito jemanje antikoagulacijskih zdravil in varno antikoagulacijsko zdravljenje V: Vrabec, M. (ur.). Priročnik za antikoagulacijsko in antiagregacijsko zdravljenje: razširjeni povzetki predavanj 1. Šola antikoagulacijske in antiagregacijske medicine, Logarska dolina 10. Oktober 2015. Ljubljana: Slovensko društvo za antikoagulacijsko in antiagregacijsko medicino, str. 60–64.
9. Hrovat Bukovšek, A. (2015b). Priporočila in nasveti medicinske sestre za učinkovito jemanje novejših antikoagulacijskih zdravil in varno antikoagulacijsko zdravljenje. V: Žontar, T. (ur.). Bolnik z miokardnim infarkt: zbornik predavanj z recenzijo, XXXIII. Strokovno srečanje, Šmarješke toplice 22. maj 2015. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, str. 105–118.
10. Marchlinski, F. (2012). The Tachyarrhythmias. V: Longo, D. L. (ur.). *Harrison's Principles of Internal Medicine*, 18th ed. New York: McGraw-Hill, str. 1878–1900.
11. Mavri, A. in Vene, N. (2009). Smernice za vodenje antikoagulacijskega zdravljenja. 2. izd. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za antikoagulacijsko zdravljenje in preprečevanje tromboemboličnih bolezni pri združenju za žilne bolezni.
12. Mavri, A. (2012). Nova peroralna antikoagulacijska zdravila. V: A. Mavri (ur.). Priročnik za uporabo novih antikoagulacijskih zdravil v klinični praksi. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za antikoagulacijsko zdravljenje in preprečevanje tromboemboličnih bolezni pri združenju za žilne bolezni, str. 5–20.

13. Mavri, A. (2014). Vodenje bolnikov z novimi peroralnimi antikoagulacijskimi zdravili. V: Hojs, R. (ur.). Koagulacija za vsak dan: zbornik prispevkov z recenzijo ob simpoziju Koagulacije za vsak dan, 24. in 25. januar 2014. Maribor: Univerzitetni klinični center, Klinika za interno medicino, Oddelek za kardiologijo in angiologijo, str. 141–147.
14. Mavri, A. (2015). Edukacija bolnikov pred uvedbo zdravila: Pradaxa, Xarelto, Eliquis Pridobljeno dne 26. 3. 2015 s svetovnega spleta: [http://www.trombo.net/index.php?option=com\\_content&task=view&id=70&Itemid=116](http://www.trombo.net/index.php?option=com_content&task=view&id=70&Itemid=116).
15. Mavri, A. (2016). Indikacije za antikoagulacijsko zdravljenje in zdravljenje različnih rizičnih skupin: V: Bunc, M. (ur.). Kronična bolezen srca. Atrijska fibrilacija-celovit pristop k zdravljenju atrijske fibrilacije: 11 posvet o kronični bolezni srca, Novo mesto, 9. april 2016. Novo Mesto: Društvo za izobraževanje in raziskovanje v medicini, str. 47–49.
16. Miklič, M. (2016). Temeljna načela protitrombotičnega zdravljenja, menjava zdravil. V: Bunc, M. (ur.). Kronična bolezen srca. Atrijska fibrilacija - celovit pristop k zdravljenju atrijske fibrilacije: 11. posvet o kronični bolezni srca, Novo mesto, 9. april 2016. Novo mesto: Društvo za izobraževanje in raziskovanje v medicini, str. 39–42.
17. Mioč, N. (2016). Ukrepanje ob krvavitvah pri bolnikih na antikoagulantni terapiji. V: Bunc, M. (ur.). Kronična bolezen srca. Atrijska fibrilacija - celovit pristop k zdravljenju atrijske fibrilacije: 11. posvet o kronični bolezni srca, Novo mesto, 9. april 2016. Novo mesto: Društvo za izobraževanje in raziskovanje v medicini, str. 54–58.
18. NIJZ. (2016). Opolnomočenje bolnika kot pomemben element obvladovanja kroničnih bolezni. Pridobljeno dne 26. 2. 2017 s svetovnega spleta: <http://www.nijz.si/sl/opolnomočenje-bolnika-kot-pomemben-element-obvladovanja-kroničnih-bolezni>.
19. Pahor, M. (2006). Sodelovanje v zdravstvu kot premet premišljanja, pojasnjevanja in ukrepanja. Sodelovanje med medicinskimi sestrami in zdravniki v zdravstvenem timu: Priložnost za izboljševanje kakovosti. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
20. Pajnikihar, M. (2012). Modeli in kriteriji za analizo in vrednotenje teorij zdravstvene nege. V: Skela-Savič, B. (ur.). Kakovostna zdravstvena obravnava skozi izobraževanje, povezovanje in multiprofesionalno povezovanje: 5. Mednarodna zdravstvena konferenca s področja raziskovanj zdravstveni negi in zdravstvu, Ljubljana, 7. in 8. junij 2012. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego, str. 77–85.
21. Pernat, A. (2016). Definicija, klasifikacija in epidemiološki podatki o atrijski fibrilaciji. V: Bunc, M. (ur.). Kronična bolezen srca. Atrijska fibrilacija-celovit pristop k zdravljenju atrijske fibrilacije: 11 posvet o kronični bolezni srca, Novo mesto, 9. april 2016. Novo Mesto: Društvo za izobraževanje in raziskovanje v medicini, str. 15–18.
22. Rich, MW. (2009). Epidemiology of atrial fibrillation. *Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology*, 25, št. 3, str. 3–8.
23. Štalc, M. (2016). Antikoagulacijsko in antiagregacijsko zdravljenje pred in po posegih. V: Bunc, M. (ur.). Kronična bolezen srca. Atrijska fibrilacija-celovit pristop k zdravljenju atrijske fibrilacije: 11 posvet o kronični bolezni srca, Novo mesto, 9. april 2016. Novo Mesto: Društvo za izobraževanje in raziskovanje v medicini, str. 50–52.
24. Vene, N. (2014). Antikoagulacijsko zdravljenje pri bolnikih z atrijsko fibrilacijo. V: Hojs, R. (ur.). Koagulacija za vsak dan: zbornik prispevkov z recenzijo ob simpoziju Koagulacije za vsak dan, 24. in 25. januar 2014. Maribor: Univerzitetni klinični center, Klinika za interno medicino, Oddelek za kardiologijo in angiologijo, str. 87–92.
25. Vižintin Cuderman, T. (2013). Zdravljenje z novimi peroralnimi antikoagulacijskimi zdravili. V: Žontar, T. (ur.). Internistična in kirurška obravnava kardiološkega bolnika z roko v roki: zbornik predavanj, 31. Strokovno srečanje, Šmarješke Toplice 31. maj in 1. junij 2013. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, str. 81–89.
26. Zalar, M. (2010). Učinkovitost in varnost antikoagulacijskega zdravljenja ter nova antikoagulacijska zdravila. V: Žontar, T. (ur.). Novi trendi v zdravstveni oskrbi srčno-žilnih bolnikov: XXVI. Strokovno srečanje, Radenci 28. in 29. maj 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, str. 77–85.

27. Žontar, T. (2014). Zdravstvenovzgojno svetovanje pacientu, ki prejema nova antikoagulacijska zdravila. V: Prestor, A. (ur.). Timski pristop k obravnavi pulmološkega pacienta: zbornik predavanj z recenzijo, Strokovni seminar, Mala Nedelja 28. in 29. marec 2014. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pulmologiji, str. 58–66.
28. Žontar, T. in Jošt, M. (2011). Svetovanje bolnikom, ki prejemajo antikoagulacijsko zdravljenje. V: Mrhar, A. (ur.). Klinična farmacija; Antikoagulantna terapija Golniški simpozij 2011, zbornik prispevkov. Pridobljeno dne 14. 02. 2017 s svetovnega spleta: [https://www.google.si/search?q=http://golniski\\_simpozij\\_2011\\_klinicna\\_farmacija\\_zbornik\\_prispevkov.pdf&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox](https://www.google.si/search?q=http://golniski_simpozij_2011_klinicna_farmacija_zbornik_prispevkov.pdf&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox)

---

*Mag. Andreja Hrovat Bukovšek, diplomirana medicinska sestra za področje izobraževanja v Splošni bolnišnici Celje in predavateljica za zdravstveno nego, Katedra za zdravstveno nego na Visoki zdravstveni šoli v Celju.*

*E-naslov: [andrejahrovatbukovsek@gmail.com](mailto:andrejahrovatbukovsek@gmail.com)*

# FAKULTETA ZA ZDRAVSTVENE VEDE NOVO MESTO

VABI K VPISU V ŠTUDIJSKE PROGRAME 1., 2. IN 3. STOPNJE

- **Visokošolski študijski program**  
*Zdravstvena nega*
- **Magistrski študijski program**  
*Vzgoja in menedžment v zdravstvu*
- **Doktorski študijski program**  
*Edukacija in menedžment v zdravstvu*



Informacije o vpisu in informativnih dneh:

spletna stran: [www.fzv-nm.si](http://www.fzv-nm.si), telefon: 07/393 00 18, 07/393 00 17

## NAVODILA AVTORJEM

Revija za zdravstvene vede objavlja znanstvene, strokovne in druge prispevke. Kategorijo prispevka predlaga avtor, končno presojeno pa na osnovi strokovnih recenzij opravi uredništvo oziroma odgovorni urednik. Članki, ki so objavljeni, so recenzirani.

Avtorje prosimo, da pri pripravi znanstvenih in strokovnih člankov upoštevajo naslednja navodila:

1. Prispevke z vašimi podatki pošljite na naslov: Uredništvo JHS – Revija za zdravstvene vede, Na Loko 2, SI-8000 Novo mesto, Slovenija. Prispevke sprejemamo tudi na elektronski naslov uredništva. Prispevek naj bo napisan z urejevalnikom besedil Microsoft Word. V primeru, da ga posredujete izključno v elektronski obliki, mora biti tudi v PDF obliki.
2. Prispevki lahko obsegajo do 30.000 znakov.
3. Vsak prispevek naj ima na posebnem listu naslovno stran, ki vsebuje ime in priimek avtorja, leto rojstva, domači naslov, številko telefona, naslov članka, akademski in strokovni naslov, naslov ustanove, kjer je zaposlen in elektronski naslov. Če je avtorjev več, se navede zahtevane podatke za vsakega avtorja posebej. Vodilni avtor mora biti med avtorji napisan na prvem mestu.
4. Znanstveni in strokovni prispevki morajo imeti povzetek v slovenskem (do 1.200 znakov s presledki) in v angleškem jeziku. Povzetek in ključne besede naj bodo napisani na začetku prispevka. Priložiti je treba tudi razširjeni povzetek (10.000 znakov s presledki) v angleškem jeziku.
5. Tabele in slike naj bodo vključene v besedilu tja, kamor sodijo. Slike naj bodo tudi priložene kot samostojne datoteke v ustreznem slikovnem (jpg, bmp) oziroma vektorskem (eps) zapisu.
6. Seznam literature uredite po abecednem redu avtorjev, in sicer:
  - za knjige: priimek in ime avtorja, leto izdaje, naslov, kraj, založba. Primer: Henderson, V. (1998). Osnovna načela zdravstvene nege. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije.
  - za članke v revijah: priimek in ime avtorja, leto objave, naslov članka, naslov revije, letnik, številka, strani. Primer: Orel, R. (2010). Sindrom razdražljivega črevesa. Medicinski razgledi, 49, št. 4, str. 479-486.
  - za članke v zbornikih: priimek in ime avtorja, leto objave, naslov članka, podatki o knjigi ali zborniku, strani. Primer: Robida, A. (2013). Zaznavanje kulture pacientove varnosti v slovenskih akutnih splošnih bolnišnicah. V: Filej, B. (ur.). Celostna obravnava pacienta. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede, str. 7-16.
  - za spletne reference je obvezno navajanje spletne strani z imenom dokumenta ter datumom povzema informacije. Primer: Bracar, P. (2003). Kako poskrbeti za zdravje šolarjev. Inštitut za varovanje zdravja RS. Pridobljeno dne 20.08.2012 s svetovnega spleta: <http://www.sigov.si/ivz/vsebine/zdravje.pdf>.
7. Vključevanje reference v tekst: Če gre za točno navedbo, napišemo v oklepaju priimek avtorja, leto izdaje in stran (Debevec, 2013, str. 15). Če pa gre za splošno navedbo, stran izpustimo (Debevec, 2013).

Vsa dodatna pojasnila glede priprave in objave prispevkov, za katere menite, da niso zajeta v navodilih, dobite pri glavnem in odgovornem uredniku. Za splošnejše informacije in tehnično pomoč pri pripravi prispevka se lahko obrnete na uredništvo oziroma na naš elektronski naslov: [urednistvo@jhs.si](mailto:urednistvo@jhs.si).

## INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

The Journal of Health Sciences publishes scientific and professional papers as well as other relevant papers. The category of the paper is proposed by the author, and the final assessment is based on peer review and made by the Editor-in-Chief. The published papers are reviewed.

In the preparation of scientific and professional papers, please consider the following instructions:

1. Papers in printed form with your information and abstracts should be sent to: Editorial Board of Journal of Health Sciences, Na Loko 2, SI-8000 Novo mesto, Slovenia. We also accept papers sent to our e-mail address. The paper should be written with Microsoft Word text editor. In case that you send the paper only in electronic form, you should also send the paper in PDF format.
2. Scientific papers may include up to 30,000 characters.
3. Each paper should have a separate sheet cover page that contains the name and surname of the author, year of birth, home address, phone number, title of the article, academic and professional title, address of the institution where the author works and e-mail address. In the event that there are several authors, the Journal writes the required information for each author individually. The leading author should be written in the first place.
4. Scientific and professional papers should have an abstract in Slovene (up to 1,200 characters with spaces) and in English. The abstract and keywords should be written at the beginning of the paper. It should also be accompanied by an extended abstract (10,000 characters including spaces) in English.
5. Tables and figures should be appropriately included in the text where they belong. Images should also be attached as separate files in the corresponding image (jpg, bmp) or vector (eps) format.
6. The list of references should be arranged in alphabetical order of authors, as follows:
  - for books: surname and name of the author, publication year, title, place, publisher. Example: Henderson, V. (1998). Osnovna načela zdravstvene nege. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije.
  - for articles in journals: surname and name of the author, publication year, article title, journal title, volume, number, pages. Example: Orel, R. (2010). Sindrom razdražljivega črevesa. Medicinski razgledi, 49, No. 4, pp. 479-486.
  - for articles in proceedings: surname and name of the author, publication year, article title, information about the book or journal, pages. Example: Robida, A. (2013). Zaznavanje kulture pacientove varnosti v slovenskih akutnih splošnih bolnišnicah. In: Filej, B. (ed.). Celostna obravnava pacienta. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede, pp. 7-16.
  - for online references, it is compulsory to state the exact website along with the name of the document and the date of finding information. Example: Bracar, P. (2003). How do the health of schoolchildren. Institute of Public Health. Retrieved on 8/20/2008 from the Internet: <http://www.sigov.si/ivz/vsebine/zdravje.pdf>.
7. The inclusion of references in the text: If it is a quotation, write the surname, publication year and page in brackets (Debevec, 2013, p. 15). If it is a citation, the page is omitted (Debevec, 2013).

For any further clarification and information not covered in these instructions with regard to the preparation and publication of papers, please contact the Editor-in-Chief. For general information and technical assistance in preparing the paper, please contact the editorial office or send your questions to our e-mail address: [editorial.office@jhs.si](mailto:editorial.office@jhs.si).

**JHS**

ISSN 2350-3610