

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FILOZOFSKA FAKULTETA

ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

DIPLOMSKO DELO  
**IZOBRAŽEVANJE IN UČENJE OSEB Z  
MULTIPLO SKLEROZO**

LJUBLJANA, 2015

DARJA MAJCE



UNIVERZA V LJUBLJANI  
FILOZOFSKA FAKULTETA

ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

DIPLOMSKO DELO  
**IZOBRAŽEVANJE IN UČENJE OSEB Z  
MULTIPLO SKLEROZO**

ŠTUDIJSKI PROGRAM:

Pedagogika – smer andragogika

MENTORICA: red. prof. dr. SONJA KUMP

DARJA MAJCE

LJUBLJANA, 2015

## ZAHVALA

Maticu.

Staršem.

Tini.

Maji.

Tini od Nejca.

Tanji pa Markotu.

Mihu.

Viktorju.

Katjuši.

Nini.

Dve leti je bila v moji prtljagi – v obliki malih sekiric, velikih vprašanj, še ogromnejših betonskih zidov. Nosila sem jo s seboj v črni torbici iz umetnega usnja na kave, na zabave in druge sproščujoče prireditve, družbo mi je delala v bolnišničnih čakalnicah, z mano je hodila na vlak, kjer je bila osrednja tema telefonskih pogovorov, Razgaljala sem jo prek spletnih omrežij in blogov – sebi in vsem nič hudega slutečim. Je razgrajala v zavesti in trkala v podzavesti, nenehno je bila. Počasi sem jo razpletala iz svoje klopke, počasi ugotavljala in spoznavala, z zanimanjem odkrivala bistvo in se dotaknila še mnogo vsega drugega pomembnega balasta, ki je obstajal zraven. Navdušenje in zaključke sem delila z okolico, z mojimi najljubšimi, ki so me spremljali skozi vse faze ustvarjanja tega zame življenjsko pomembnega projekta. Družina, prijatelji, sošolci in človek, s katerim delim skupno vizijo prihodnosti: hvala!

Zahvaljujem se tudi vsem profesorjem, ki so me skozi štiri leta, poleg temeljnih dejstev s področja pedagogike in andragogike, naučili širokega razmišljanja in odprtega sprejemanja novih idej, me pripeljali do spoznanja pomembnosti izobraževanja skozi vse življenje ter me spodbudili k temu, da znam vklopiti kritičnost, ko je ta potrebna. Posebej se zahvaljujem mentorici, redni profesorici doktorici Sonji Kump, ki me je s svojim strokovnim znanjem in predlogo usmerjala pri mojem diplomskem delu.

## **POVZETEK**

**Naslov:** Izobraževanje in učenje oseb z multiplo sklerozo

**Povzetek:** Diplomsko delo *Izobraževanje in učenje oseb z multiplo sklerozo* se loteva problematike oseb z multiplo sklerozo in vprašanja, kakšno vlogo pri življenju teh oseb predstavljata izobraževanje in učenje. Delo je razdeljeno na tri dele. V prvem delu so predstavljena teoretična izhodišča z opredelitvijo ciljne skupine oseb z multiplo sklerozo – katero skupino odraslih bolezen najpogosteje prizadene, kakšne so značilnosti ter posebne potrebe oseb z multiplo sklerozo, kakšne so njihove pravice, ki jih lahko uveljavljajo, in kakšno vlogo nosi družina pri obvladovanju bolezni multipla skleroza. Naprej se delo loteva koncepta vseživljenjskega izobraževanja in učenja ter s tem neformalnega učenja in izobraževanja, ki v koraku s svetovalno dejavnostjo zmanjšuje socialno izključenost ranljivih skupin. Drugi del se loteva primerjalne analize izobraževanja in učenja oseb z multiplo sklerozo. Pod vprašanje postavlja povezavo med ponudbo izobraževalnih programov in kakovostjo življenja bolnikov z multiplo sklerozo po izbranih državah – v Veliki Britaniji, Sloveniji in na Hrvaškem. Obravnava še, katere organizacije za osebe z multiplo sklerozo (MS) delujejo v izbranih državah, kaj ponujajo v korist osebam z MS in njihovim svojcem, predvsem s poudarkom na izobraževalnih programih, ali izvajajo tudi programe za delodajalce, kakšno je stanje zaposlovanja v državi, ki je pomemben dejavnik kakovosti življenja oseb z MS, in kakšna je raven kakovosti življenja oseb z MS v izbrani državi. Tretji del predstavlja ugotovitve in predloge.

*Ključne besede:* neformalno izobraževanje, priložnostno učenje, osebe z multiplo sklerozo, zaposlovanje, kakovost življenja

## **ABSTRACT**

**Thesis title:** Education and learning of persons with multiple sclerosis

**Abstract:** The Diploma thesis entitled *Education and learning of persons with multiple sclerosis* discusses the problems of persons with multiple sclerosis and the question of what is the role of education and learning in the lives of these persons. The thesis consists of three parts. The first part presents the theoretical starting points, including the definition of the target group of persons with multiple sclerosis – which group of adults is most commonly affected by the disease, what are the characteristics and special needs of persons with multiple sclerosis, what rights they can exercise, and what is the role of the family in the management of multiple sclerosis. The thesis first addresses the concept of lifelong education and learning and thus also informal education and learning, which together with counselling activities reduces the social exclusion of vulnerable groups. The second part tackles the comparative analysis of education and learning of persons with multiple sclerosis. It questions the connection between the educational programmes offered and the quality of life of patients with multiple sclerosis (MS) in Great Britain, Slovenia and Croatia. Moreover, it also discusses which organisations for persons with MS operate in the selected countries, what they offer to benefit persons with MS and their relatives, focusing primarily on educational programmes, whether they also provide programmes for employers, what is the employment situation in the country, which is an important factor in the quality of life of persons with MS, and what is the level of the quality of life of persons with MS in the selected country. The third part presents the findings and suggestions.

**Keywords:** informal education, informal learning, persons with multiple sclerosis, employment, quality of life.

## KAZALO

1. Uvod.....	1
2. Teoretska izhodišča .....	4
2.1 Opredelitev bolezní multipla skleroza .....	4
2.1.1 Zgodovina bolezní.....	5
2.1.2 Simptomi in znaki.....	6
2.1.3 Potek bolezní .....	7
2.1.4 Osnovni tipi bolezní .....	8
2.1.5 Dejavniki, ki vplivajo na pogostost multiple skleroze.....	9
2.1.6 Zdravljenje .....	10
2.2 Značilnosti in posebne potrebe oseb z multiplo sklerozo .....	10
2.2.1 Osebe z multiplo sklerozo in odraslost.....	11
2.2.2 Osebe z multiplo sklerozo in gibalna oviranost.....	13
2.2.3 Osebe z multiplo sklerozo in ocenjevanje njihovih dodatnih potreb .....	14
2.3 Zakonodaja in pravice oseb z multiplo sklerozo.....	16
2.3.1 Pregled pravic in olajšav za osebe z multiplo sklerozo.....	17
2.4 Vloga družine pri obvladovanju bolezní multipla skleroza .....	19
2.5 Neformalno izobraževanje in učenje oseb z multiplo sklerozo .....	22
2.5.1 Koncept vseživljenjskega izobraževanja in učenja.....	22
2.5.3 Vpliv izobraževanja in učenja na zmanjševanje socialne izključenosti ranljivih skupin .....	25
2.5.4 Svetovalna dejavnost kot dejavnik zmanjševanja socialne izključenosti .....	28
2.5.5 Vrste in oblike izobraževanja in učenja .....	33
2.5.6 Vloga prostovoljskih organizacij pri izobraževanju oseb z multiplo sklerozo .....	52
3. Primerjalna analiza izobraževanja in učenja oseb z multiplo sklerozo .....	58
3.1 Opredelitev raziskovalnega problema .....	58
3.1.1 Namen in cilj raziskave .....	58
3.1.3 Hipoteze .....	58
3.1.2 Raziskovalna vprašanja.....	59
3.1.4 Raziskovalna metoda.....	59
3.2 Kategorije primerjave.....	60
3.3 Izobraževanje in učenje oseb z multiplo sklerozo v izbranih državah .....	60
3.3.1 Slovenija.....	62
3.3.2 Velika Britanija.....	70

3.3.3 Hrvaška .....	76
3.4 Ugotovitve primerjalne analize izobraževanja oseb z multiplo sklerozo .....	81
3.4.1 Splošni podatki o bolezni v državi .....	81
3.4.2 Ponudba neformalnega izobraževanja .....	81
3.4.3 Zaposlovanje .....	83
3.4.4 Kakovost življenja .....	84
3.4.5 Sklep .....	85
4 Zaključek s predlogi .....	88
5 Literatura .....	91

#### KAZALO SLIK

Slika 1: Krog izkustvenega učenja po Kolbu (Marentič Požarnik 2008, str. 124). .....	54
--	----

#### KAZALO TABEL

Tabela 1: Oblike izobraževanja in učenja .....	57
--	----



## 1. Uvod

V Sloveniji, ki jo prištevamo med področja z veliko razširjenostjo multiple skleroze, je z multiplo sklerozo diagnosticiranih že čez 3.000 obolelih. Na svetu je po podatkih Mednarodne federacije za multiplo sklerozo obolelih 2,1 milijona ljudi (Mednarodna federacija za multiplo sklerozo b.l.).

Multipla skleroza (v nadaljevanju MS) je bolezen centralnega živčnega sistema in je najpogostejša nevrolška bolezen med mladimi odraslimi osebami. Poleg tega, da gre za napredujočo bolezen in bolnika vedno bolj zaznamuje na gibalnem in tudi na mentalnem področju, je predvsem nepredvidljiva in zahteva mnogo prilagoditev, tako za osebe z MS kot za njihove svojce ter za širšo okolico. Medicina še ne pozna zdravila, bolnikom so na voljo le raznorazni načini za lajšanje simptomov in za zaviranje bolezni. MS ne prinaša smrti, ima pa ogromen vpliv na kakovost življenja bolnikov, ki je lahko zelo poslabšana.

Zaradi ovir, ki jih bolezen prinese osebam z MS, lahko hitro pride do socialne izključenosti. Socialna izključenost lahko predstavlja začaran krog, saj imajo osebe, ki se že tako spopadajo s svojo oviranostjo (invalidnostjo, komunikacijskimi ovirami, lastnim soočanjem z boleznijo, ostalimi zdravstvenimi težavami), ki močno vpliva na vsakodnevno funkcioniranje, dodatne težave tudi zaradi počasnega prilagajanja okolice njihovim dodatnim potrebam. Tu je pomembno omeniti težave, ki jih imajo osebe z MS na področju zaposlovanja, saj delodajalci bolezninjenih lastnosti ne poznajo. Glede formalnega izobraževanja oseb z MS je zakonodaja toliko prilagojena, da lahko rečemo, da so njihove pravice upoštevane.

Osebe z MS in njihovi svojci se pogosto obračajo po pomoč k raznim ustanovam – bolnišnicam, inštitutom, raznim medicinskim centrom ter mnogim drugim organizacijam, ki delujejo v nevladnem sektorju, predvsem društvom. Izvajalci pomoči v teh ustanovah in organizacijah si prizadevajo osebam z MS čim bolj olajšati težave na različne načine – omogočajo in opravljajo raziskave glede življenja bolnikov z MS ter izsledke poskušajo upoštevati in uveljavljati v praksi, izvajajo informiranje in svetovanje tako bolnikom kot svojcem, ozaveščajo širšo okolico, tudi delodajalce. Pomembno vlogo imajo tudi zaradi ponudbe raznih neformalnih izobraževalnih programov tem osebam. Na tak način osebam z MS pomagajo ohraniti njihovo samostojnost v vsakdanjem življenju, pomagajo jim, da se znajo

same odločati za ukrepe v procesu zdravljenja, pomagajo jim, da si nazaj pridobijo samozavest, ki so jo morda izgubile po diagnozi, in da se ponovno počutijo kompetentne na področju dela in drugih dejavnosti.

Socialno izključenost se lahko zmanjša z vseživljenjskim učenjem, ki naj bi bilo dostopno za vse. V vseživljenjsko učenje spada tudi neformalno izobraževanje bolnikov z MS, ki sem mu v tej diplomski nalogi dala poudarek. Da je izobraževanje, tako formalno kot neformalno, bolj dostopno, pomaga svetovalna dejavnost. Andragoška svetovalna dejavnost igra pomembno vlogo pri svetovanju ranljivim skupinam ljudi, torej tudi osebam z multiplo sklerozo, kako se spopadati z ovirami na poti do izobrazbe in pozneje do zaposlitve. Za čim bolj učinkovito pomoč je ranljivo skupino in njene značilnosti treba dobro spoznati. Andragoško svetovalno delo se opravlja z informiranjem, svetovanjem in nasvetovanjem, ki se posebej izvajajo v organizacijah, kot so društva.

Diplomska naloga je teoretični pregled tega, s čimer se soočajo bolniki z multiplo sklerozo, v kakšnem smislu jim neformalno izobraževanje pomaga pri vključenosti v družbo in vzdrževanju kakovostnega življenja, ter kakšna je vloga andragoškega svetovalnega dela pri tem. Delo sem podprla s pomočjo deskriptivne in primerjalne metode.

Celotna struktura diplomskega dela je razdeljena na tri dele – najprej je predstavljen teoretični del, kjer so razloženi osnovni pojmi, predstavljeni avtorji in določene teorije, v drugem delu pa sem raziskala stanje v izbranih državah. Predmet raziskave je primerjava treh držav, Hrvaške, Velike Britanije in Slovenije. Osredotočila sem se na organizacije, ki združujejo osebe z multiplo sklerozo, na njihovo ponudbo izobraževalnih programov, ki so namenjeni osebam s to boleznijo, njihovim družinskim članom in svojcem, zdravstvenemu strokovnemu osebju, delodajalcem ter izobraževanju, ki je namenjeno javnosti. Opisala sem interese in cilje teh organizacij in v vsaki državi dvema organizacijama posvetila več pozornosti in se lotila podrobnejšega opisa. Tretji del predstavlja primerjalno analizo, ko sem primerjala dejstva in med njimi iskala razlike in podobnosti.

V prvem delu sem uporabila deskriptivno analitično metodo, s katero spoznavamo značilnosti preučevanih pojavov, možne vzroke zanje in povezanost med njimi (Sagadin 1993). Deskriptivna analitična metoda pomeni analizo vsega

razpoložljivega pisnega gradiva (poročila, članki v časopisih in revijah, brošure, gradiva s seminarjev) (Sagadin 1993, str. 14). Gre za opis pojavov, kakšno in kolikšno je nekaj, ne da bi to vzorčno pojasnjevali. Tako sem opisala posamezne države glede na določeno področje, podatki pa so črpani iz razpoložljivega pisnega gradiva, predvsem iz tega, kar ponujajo spletne strani, brošure in časopisi oziroma revije. Metoda primerjalne analize mi je pomagala pri primerjavi izobraževanja oseb z MS.

Teoretična izhodišča sem črpala iz literature, kot so brošure, zborniki, knjige, članki, spletni viri. Pri zbiranju podatkov v raziskovalnem delu so prevladovali predvsem spletni viri. Tako sem prišla do raznoraznih portalov, kjer se srečujejo bolniki z MS, si izmenjujejo izkušnje, na spletnih straneh črpajo informacije o aktualnih odkritjih o raziskovanju bolezni, se seznanjajo z novimi terapijami z zdravili pa tudi alternativnim zdravljenjem. Splet mi je omogočil, da sem prišla do raznih raziskav večjih krovnih organizacij, ki pokrivajo veliko število držav in zbirajo podatke s strani njihovih nacionalnih organizacij. Ugotovitve raziskav so podale zelo jasn vpogled v politiko in stanje v različnih državah, torej tudi v državah, ki sem jih za to diplomsko nalogo izbrala sama. To mi je omogočilo in še olajšalo primerjavo med njimi.

## **2. Teoretska izhodišča**

### **2.1 Opredelitev bolezni multipla skleroza**

Multipla skleroza je kronična bolezen, ki napade centralni živčni sistem (National MS Society 1 b.l.). Ta je sestavljen iz možganov in hrbtenjače, njegova funkcija pa je, da tolmači vse vhodne senzorične informacije (kar vidimo in slišimo) ter da nadzira vse ukaze, ki se prenašajo do mišic (MS Gateway b.l.). Z MS se poškodujejo zaščitne ovojnice živčne celice, zaradi česar se te informacije preko živcev ne prenašajo, in tako prihaja do okvar, ki se najpogosteje kažejo s simptomi oziroma znaki, ki jih bom opisala v nadaljevanju (okvara vida, okvara sluha, izguba ravnotežja, okvara spodnjih in zgornjih okončin, utrujenost, težave kognitivnega mišljenja, inkontinence) (Združenje multiple skleroze Slovenije).

MS je avtoimuna in neozdravljiva, predvsem pa nepredvidljiva bolezen. Pri različnih bolnikih se pojavlja različno, z izmenjavanjem obdobij izboljšanj in poslabšanj, ki trajajo različno dolgo. Zaradi obstoja mnogih načinov zdravljenj (vključujoč rehabilitacijo), ki lajšajo simptome in popravljajo stanje po morebitnih zagonih (nenadnih poslabšanjih bolezni), se z boleznijo vseeno da kakovostno živeti (Center za MS b.l.).

Gre za najpogostejše nevrološko obolenje med mlajšimi odraslimi osebami oziroma osebami v starosti od 20. do 40. leta starosti, redkeje se pojavi pred starostjo 12 let ali nad 50 let, kar predstavlja obdobje največje življenjske moči (Združenje multiple skleroze Slovenije b.l.). Najpogostejši simptom je utrujenost, tako ima bolezen vpliv tudi na zaposljivost oseb z MS, večina se jih že zelo zgodaj invalidsko upokoji, kar pa predstavlja precej nizke dohodke (Center za MS b.l.). Brez ustreznega sodobnega zdravljenja MS predstavlja najpogostejši vzrok za invalidnost pri mladih, razlaga doktorica Končan (Končan idr. 2008, str. 6).

S pojavom bolezni so obremenjeni tudi bolnikovi najbližji, saj morajo pri mnogih opravilih, tudi najosnovnejših, bolniku priskočiti na pomoč (Center za MS b.l.).

### 2.1.1 Zgodovina bolezni

Multiplo sklerozo je prvič opisal francoski nevrolog Jean Martin Charcot leta 1868, ki je tej nevrološki bolezni dal tudi ime. Do tedaj so bile osebe z napredujočo obliko nevrološke bolezni avtomatsko uvrščene pod kategorijo paraplegije ali paralize. Prvi primer, zapisan v zgodovini te bolezni, se je pojavil leta 1421. Gre za tako imenovan primer device Lidwine, ki so se ji prvi znaki pričeli pojavljati pri drsanju, kjer je pomembno ravnotežje. Znan je tudi primer Augustusa D'Esteja z začetka 19. stoletja, ki je desetletja dokumentiral stanje in zdravljenje svoje nevrološke bolezni, ki se je začela pojavljati kot slepota na enem očesu. Kot je razbrati na podlagi današnjega znanja, je šlo najverjetneje za okvaro vidnega živca.

Prvi primer opisa patologije lezij v hrbtenjači umrlega se je pojavil v sredini 19. stoletja, vendar tega takrat še niso povezovali z MS oziroma s kliničnimi znaki, ki bi nakazovali na to bolezen. V istem času se je pojavilo še eno odkritje in opis patologije lezij, ki pa ga je spremljal opis klinične slike in poteka bolezni pri bolnici. To velja za prve zametke razprav o bolezni, zahvaljujoč razvoju tehnologije pa so bile omogočene še podrobnejše analize. Prišlo je do ugotovitve demielinizacije živcev, ki je glavna značilnost MS.

Prvi, ki je MS priznal kot ločeno bolezensko entiteto in podrobno opisal znake bolezni, je bil francoski nevrolog iz 19. stoletja Jean-Martin Charcot. Leta 1884 je bilo prvič predlagano, da je bolezen lahko infekcijskega izvora, kar še danes velja kot prepričanje. Ključni izsledek, da se pri MS imunski sistem neustrezno odziva, se je pojavil proti koncu 19. stoletja med preučevanjem vzorca beljakovin v likvorju. Na podlagi tega so se pri iskanju možnih načinov zdravljenja osredotočili predvsem na zaviranje imunske aktivnosti, ki vodi do demielinizacije. Kmalu so demielinizacijo povezali z blokado prevajanja impulzov po živcih, s čimer so pojasnili pojav nevroloških simptomov pri bolezni.

Z razvojem slikovnih tehnik, kot sta računalniška tomografija in magnetna resonanca, je prišlo do velikega napredka na področju raziskav. Hkrati je prišlo do učinkovite uporabe magnetne resonance pri diagnostiki MS. Naslednji velik korak je naredil Grossman, ameriški radiolog, ki je ugotovil, da se pri uporabi kontrastnega sredstva nekatere lezije na magnetnoresonančni sliki okrepijo, druge pa ne. To se danes uporablja za ugotavljanje novih in aktivnih lezij pri MS, kar pomaga pri spremljanju

poteka bolezni in velja za hitro ter objektivno oceno učinkovitosti novih načinov zdravljenja (MS Gateway b.l.).

### **2.1.2 Simptomi in znaki**

Preden se lotimo opisa simptomov in znakov, je treba razločiti med tema dvema pojmomoma – simptomi so razne motnje, ki jih pri sebi opazi bolnik, medtem ko so znaki tisti, ki jih ob pregledu določi zdravnik. Najbolj pogosti znaki so (Denišlič 2006, str. 33):

- *Motnje občutljivosti – senzomotorične motnje*

Bolniki motnje občutljivosti zaznavajo predvsem kot mravljinčenje po telesu in otrplost v okončinah, ki jih včasih opisujejo celo kot občutenje mavčne obloge na okončinah. Mravljinčenje ponavadi izgine po 6–8 tednih.

- *Vnetje vidnega živca*

Vnetje vidnega živca je eden izmed pogostejših znakov MS in povzroča izgubo vidne ostrine. Poleg poslabšanja ostrine vida (meglen vid) sta prizadeta tudi barvni in kontrastni vid. Po ozdravljenem vnetju vidnega živca se 90 % bolnikom vid v celoti povrne.

- *Motnje mokrenja, odvajanja blata in spolne motnje*

Motnje mokrenja, odvajanja blata in spolne motnje so največkrat posledica okvare hrbtenjače in možganskega debla in se ponavadi pojavijo sočasno s težavami pri hoji.

- *Utrudljivost*

Bolniki z MS utrudljivost opisujejo kot pomanjkanje energije, večkrat pa se pojavi istočasno s spoznavnimi (kognitivnimi) motnjami (Denišlič 2006, str. 32).

- *Psihične motnje*

Psihične motnje se kažejo v obliki tako imenovanih razpoloženjskih motenj, kot so na primer nenadzorovano smejanje, jokanje, drugače neustrezen odziv glede na

razmere. Večkrat se pojavi čustvena nestanovitnost, redko pa MS izzove blodnjavost, ki zahteva celo sprejem na psihiatrično kliniko.

Depresija se pojavlja pri kar polovici obolelih z MS. Kaže se kot otožnost, pomanjkanje veselja in zanimanja za običajne dejavnosti, motnje spanja, utrudljivost, nemir, zmanjšanje telesne teže, slabo mnenje o sebi, samomorilne misli itd.

- *Spoznavne (kognitivne) motnje*

Med spoznavne (kognitivne) motnje štejemo: motnje spomina, pozornosti, zmogljivosti učenja, presoje razmer, priklica in skladiščenja ter utrjevanja podatkov.

### **2.1.3 Potek bolezni**

Za MS je vsaj v začetku značilen recidivno-reminetent potek, ko prvimi simptomom oziroma znakom bolezni sledi manjše ali večje izboljšanje. Ti simptomi oziroma znaki se lahko večkrat ponovijo, poslabšanja pa se imenujejo zagoni. Za zagon se obravnava pojav novih simptomov ali ponovitev prejšnjih, ki trajajo najmanj 24 ur. O ponovnem zagonu govorimo, če se novi simptomi pojavijo mesec dni po prejšnjem (Denišlič 2006, str. 45).

Psihologinja Potočnik Kodrun v svojem prispevku povzema raziskavo, v kateri so ugotovili, da se zadovoljstvo po postavitvi diagnoze zniža, pozneje pa povzpne na srednje zadovoljstvo (Potočnik Kodrun 2012, str. 81). Pred nastopom bolezenskih težav so posamezniki doživljali zmerno zadovoljstvo. Ob seznanitvi z diagnozo pride do šoka spoznanja o resnosti bolezni, do občutja nemoči in do strahu pred neznanimi izgubami, zato nezadovoljstvo prevladuje. Potem pride pri večini do prilagajanja na bolezen, čeprav pri nižjem zadovoljstvu (Kovačič 1997, str. 13–14).

#### 2.1.4 Osnovni tipi bolezni

Poznamo štiri različne tipe MS (MS center b.l.):

- Recidivno-reminentna MS: zanjo so značilni jasno definirani akutni napadi, ki trajajo od nekaj dni do več tednov, s popolnim ali skoraj popolnim okrevanjem, obdobja med napadi so stabilna in brez napredovanja bolezni.
- Primarno-progresivna MS: napredovanje ali invalidnost sta značilna od samega začetka bolezni, brez jasnih obdobj stabilnosti ali remisij ali samo z občasnimi obdobji stabilnosti in začasnimi, manjšimi izboljšanji.
- Sekundarno-progresivna MS: se na začetku začne z recidivno-reminentnim obdobjem, ki pozneje postane napredujoča. Zdravniki ne morejo predvideti, kdo bo ostal pri recidivno-reminentni obliki in kdo bi lahko pozneje razvil sekundarno-progresivno obliko bolezni. Tako je težko bolniku dati zanesljivo prognozo.
- Progresivno-recidivna MS: kaže jasno napredovanje stopnje invalidnosti od začetka bolezni, vendar z jasnimi, akutnimi ponovnimi zagoni, ki jim lahko sledijo nekakšna izboljšanja ali pa ne.

Pri večini bolnikov se multipla skleroza v začetni obliki kaže kot izmenjevanje poslabšanja in izboljšanja stanja (recidivno-reminentna oblika). Takšno obliko ima po podatkih Združenja multiple skleroze Slovenije 60–80 % bolnikov (Združenje MS Slovenije b.l.). Izmed teh bolnikov se lahko pri 40 % recidivno-reminentna oblika spremeni v sekundarno progresivno obliko, za katero so značilna predvsem poslabšanja bolezni, faze izboljšanja pa so vedno krajše (MS center b.l.). Bolnikom s kronično napredujočo obliko multiple skleroze se znaki brez vmesnih faz izboljšanja vsakih 6 mesecev poslabšajo.

Benigen potek multiple skleroze je za bolnika najbolj »ugoden«. Takšnim bolnikom se lahko tudi po preteku 10 let od diagnosticiranja bolezni ne pokaže nikakršno poslabšanje bolezni. Bolniki z benignim potekom multiple skleroze predstavljajo le 15 % vseh obolelih z multiplo sklerozo (Denišlič 2006, str. 46).



### **2.1.5 Dejavniki, ki vplivajo na pogostost multiple skleroze**

Prvi dejavnik, ki vpliva na pogostost MS, je zemljepisna širina. Število bolnikov z MS se namreč povečuje z oddaljenostjo od ekvatorja (Denišlič 1996). Vseeno pa to ni pravilo, saj je pogostost tudi v deželah z isto zemljepisno širino lahko različna. Prav tako se razširjenost z MS spreminja, v nekaterih državah se povečuje, poleg tega pa so nekje bolj pogosti nekateri simptomi bolezni, drugje pa drugi (Denišlič 2006).

Za MS najpogosteje zbolevalo ljudi v severni Evropi, Severni Ameriki, južni Kanadi in južnem delu Avstralije ter na Novi Zelandiji. Južna Evropa in večji del Avstralije spadata med področja z manjšo obolevnostjo, prav tako tudi Azija, Južna Amerika, Afrika in Daljni vzhod. Vpliv zemljepisne širine je prisoten v prvih 15 letih življenja. Če se oseba preseli s področja s pogostim obolevanjem za MS na območje z redkejšim obolevanjem pred 15. letom, lahko dejavnik zemljepisne širine izključi iz skupine dejavnikov, ki vplivajo na pojav bolezni. Pomembna je tudi ugotovitev, da je ogroženost oseb črne rase pol manjša, kot je ogroženost oseb bele rase na isti zemljepisni širini.

Eden od pomembnih dejavnikov je tudi spol. Ženske za MS zbolijo enkrat pogosteje kot moški. Razlog za to je najverjetneje v delovanju spolnih hormonov, ki vplivajo na imunsko odzivnost. Za MS najpogosteje zbolijo osebe med 20. in 40. letom starosti (prav tam). Bolezen ni dedna, se pa vseeno pojavi večkrat v družinah, kjer je bila MS že prisotna.

V Sloveniji, ki jo prištevamo med področja z veliko razširjenostjo MS, je z MS diagnosticiranih že več kot 2500 bolnikov (Denišlič 2006). Končan (2009) pa navaja, da je v Sloveniji že čez 3.000 obolelih. Na svetu je po podatkih Mednarodne federacije za MS sicer okoli tri milijone obolelih (Mednarodna federacija za multiplo sklerozo b.l.).

### **2.1.6 Zdravljenje**

Ker vzrok bolezni še ni poznan, je MS zaenkrat še nemogoče pozdraviti. Vse, kar lahko ponudi današnja znanost, je poskus odpravljanja težav in izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja.

Z raznimi zdravili in terapijami želimo doseči naslednje (Denišlič 2006, str. 57):

- zmanjšanje števila zagonov,
- vplivanje na simptome in znake pri zagonu,
- preprečevanje oz. odložitev prizadetosti.

Samo zdravljenje MS pa se deli na (prav tam):

- zdravljenje akutnih bolezenskih zagonov,
- preprečevanje novih zagonov,
- zdravljenje napredujočih oblik bolezni,
- simptomatsko zdravljenje.

## **2.2 Značilnosti in posebne potrebe oseb z multiplo sklerozo**

Osebe z MS štejemo med ranljive skupine. Med ranljive skupine štejemo tiste, ki jih je zaznamovala določena prikrajšanost (materialna, finančna, izobrazbena, zaposlitvena, stanovanjska in podobno). Imajo otežen dostop do sredstev, s katerimi bi si spremenile svoj položaj prav zaradi svojih lastnosti, oviranosti, načina življenja, življenjskih okoliščin, pripisane stigme. So manj prilagodljive hitrim spremembam, in zato manj konkurenčne na trgu delovne sile in na ostalih področjih, kjer so viri omejeni. Take skupine hitro postanejo marginalizirane in socialno izključene (Trbanc 2013).

### 2.2.1 Osebe z multiplo sklerozo in odraslost

Multipla skleroza je bolezen, ki se pojavi v obdobju od 20. do 40. leta starosti. Obdobje uvrščamo v obdobje precejšnjih sprememb. Takrat se človek osamosvaja, zapusti svojo primarno družino, začne si ustvarjati svojo, poišče si partnerja, dobi svoje otroke. Konča redno šolanje, začne oblikovati svoje poklicne kariere, zna se preživljati in skrbeti za druge. Po štiridesetem letu doživi svoj vrhunec, zares postane avtonomna oseba.

Odraslost sicer predstavlja najdaljše obdobje v našem življenju. Umeščamo ga za obdobje otroštva, mladosti ter pred obdobje starosti. Težko je vzpostaviti ločnico med koncem mladosti in začetkom odraslosti, saj obstaja mnogo različnih teorij. Nekatere kot ključni kriterij vidijo biološko zrelost, druge telesno, emotivno in moralno zrelost. Odvisno je od družbe, kdaj človeku prizna opravljanje socialnih vlog, ki so značilne za odraslost, v pravnem smislu pa je od države do države drugače – nekje polno odgovoren postaneš pri osemnajstih, drugje pri enaindvajsetih letih.

V andragogiki velja, da kot odraslega, ki ga obravnavamo v vzgojno-izobraževalnem procesu, opredelimo nekoga, ki je prekinil redno šolanje in je prevzel nove družbene vloge, zraven pa se občasno ali neprekinjeno izobražuje (Krajnc 1979b, str. 46). Odrasel človek je sposoben sprejeti več vlog, delovati v različnih razmerah, v družbi in kulturi, sposoben se je preživljati, zna živeti v partnerstvu, skrbeti za družino. Ana Krajnc k svoji definiciji doda, da »ni nujno, da je to socialno, emocionalno in mentalno zrel človek, ker bomo po potrebi še vedno na razvoj enega in drugega lahko vplivali z vzgojo in izobraževanjem« (Krajnc 1979b, str. 46).

Razlikujemo različna obdobja odraslosti, ki imajo svoje značilnosti in določajo tudi temu primerne značilnosti učenja v vsakem od njih (Jelenc Krašovec 1996, str. 20). Ob upoštevanju sprememb, ki jih doživlja človek v življenju, Patricia Cross predstavi obdobja življenjskega ciklusa, opredeli vloge, in sicer takole (Cross 1981 v Ličen 2008, str. 44):

- Od 18. do 20. leta, ko človek zapusti dom, vstopi na univerzo ali v službo, si izbere partnerja.
- Od 23. do 38. leta, ko človek vstopi v svet odraslih, se poroči, uredi svoj dom, postane starš, dela.

- Od 29. do 34. leta, ko človek išče stabilnost, otroci hodijo v šolo, možna je ločitev od prvega partnerja, napreduje v karieri, vrne se k izobraževanju.
- Od 35. do 44. leta, ko človek postane svoja oseba, usvoji samostojnost, prekine odnos z mentorjem, promovira samega sebe.
- Od 45. do 54. leta, ko se človek ustali, doseže vrh kariere, sam postane mentor, otroci odidejo, starši ostarijo.
- Od 55. do 64 leta, ko človek postane zrel, pojavljajo se zdravstvene težave, pripravlja se na upokojitev.
- Nad 65 let, ko človek pregleda svoje življenje, se upokoji, fizično upade, doživlja smrt prijateljev, dnevna rutina mu postane pomembna.

Razporeditev Patricie Cross je treba razumeti s poudarkom na tem, da se je v tridesetih letih, odkar je Crossova opisala obdobja, spremenilo predvsem to, da se je število starejših nad 65 let povečalo, tudi življenjska doba se je podaljšala, pogled na starost se je spremenil. Zdaj je to obdobje predvsem vitalno z iskanjem kakovostno preživetega časa. Prav tako se je faza »zapustiti dom« močno zamaknila, prvi otroci pa v življenje prihajajo kar nekaj let pozneje.

Zaradi različnih vplivov iz okolja nastajajo individualni konstrukti in individualni razvoj dogodkov. Spremembe v odraslosti nastajajo ob tranzicijah, nestabilnih obdobjih večjih življenjskih prelomnic, ki jih je Levinson poimenoval markerji (Levinson v Ličen 2008, str. 43). Ti markerji ali označevalci se zgodijo v različnih obdobjih ob različnih priložnostih in naletijo na različno interpretacijo. Poroka in napredovanje na delovnem mestu naj bi bila najpogostejša označevalca, hkrati pa se omenjajo tudi izkušnje z boleznijo, s smrtjo in trpljenjem.

Teoretiki se strinjajo, da išče človek največ znanja ob življenjskih prelomnicah, kakršne so na primer iskanje poklica, poroka, rojstvo otrok, upokojitev in podobno. Med te prelomnice bi lahko prišteli tudi postavitev diagnoze kronične bolezni, kot je na primer multipla skleroza. Kljub temu pa ves čas narašča hotenje po izobraževanju za osebni razvoj in prosti čas – na primer izobraževanje, povezano z dejavnostjo v skupnosti, za izboljšanje kakovosti življenja, za dejavnosti v družini in podobno. To je posledica zviševanja izobrazbene ravni prebivalstva, boljših življenjskih razmer in splošnega ozaveščanja (Jelenc Krašovec 1996, str. 40).

### **2.2.2 Osebe z multiplo sklerozo in gibalna oviranost**

Osebe z MS spadajo v kategorijo oseb, ki si gibalno oviranost pridobijo med življenjem. Kot razlog, da ljudje postanejo gibalno ovirani, se navajajo tudi druge bolezni, kot so krhkost kosti, mišična distrofija, artritis, razne poškodbe hrbtenjače in glave, kap, tumor ali težave pri rasti. Nekatera stanja so nespremenljiva, druga napredujoča, ko se bolezen izmenično izboljšuje in poslabšuje. Osebe, ki imajo težave z gibalnimi sposobnostmi, večinoma nimajo težav pri učenju, medtem ko imajo osebe z možganskimi poškodbami specifične učne težave, kot so težave z razmišljanjem, dojetjem ali s spominom v različnih oblikah in stopnjah. Pri osebah z multiplo sklerozo, ki prizadene različne dele možganov, se kognitivne motnje lahko hitro pojavijo. Težave imajo s koncentracijo, pozabljivostjo, z iskanjem besed med govorom, upočasnjeni se mišljenji, pojavi se miselna utrudljivost (Ožura in Sever 2011, str. 4).

Gibalno ovirane osebe se združujejo v društvih in združenjih društev. Tako v Sloveniji obstajajo društvo paraplegikov, društvo študentov invalidov, združenje multiple skleroze, društva distrofikov, društvo za cerebralno paralizo ...

Poleg arhitekturne in komunikacijske dostopnosti, posebne opreme za sodelovanje v učnem procesu in študiju potrebujejo gibalno ovirani za nemoten dostop do izobraževanja tudi podporo v obliki inštrukcij, zagovorništva, spremljanja na izpit ter prilagoditve metod in vsebin programov ter fleksibilnost pri določanju izpitnih rokov (Ožura in Sever 2011).

Pri izobraževanju oseb z ovirami je pomembna vloga mentorjev in pomočnikov, zato je treba skrbeti za njihovo usposobljenost.

Izobraževanje ima pri gibalno oviranih enako pomembno vlogo kot pri vseh ostalih ljudeh. Lahko se udeležujejo vseh oblik vseživljenjskega učenja, še posebej pa so te zanje potrebne, saj se tako naučijo samostojno živeti, se spopadati z ovirami in tudi dejavno sodelovati v družbi. Tako zveze in društva gibalno oviranih oseb svojim članom ponujajo različne programe s področja psihosocialne pomoči, vsakdanjega življenja in ozaveščanja članov nasploh. Človek, ki je nenadoma porinjen v življenje s poškodbo, zaradi svoje ranljivosti in občutljivosti, ko težko sprejema svoje novo stanje, še posebej potrebuje spoznanje, da je kljub poškodbi mogoče biti dejaven v

družbenem, kulturnem in delovnem okolju. Izobraževanje mu pomaga pri kakovostnejšem življenju in iskanju novega smisla življenja.

V programih ohranjanja zdravja imajo gibalno ovirane osebe možnost, da ohranjajo in razvijajo svoje psihofizično stanje, motorične in senzorne sposobnosti in s tem možnosti za kakovostno življenje ter podaljšanje življenjske dobe. Razna družabna srečanja med člani društva prav tako pomagajo k njihovemu boljšemu duševnemu zdravju. Poleg ozaveščanja članov o njihovih pravicah pa društva ozaveščajo tudi javnost, iščejo rešitve, ki bi gibalno oviranim osebam omogočale čim bolj normalno življenje ter možnost samostojnega sodelovanja v družbenem življenju.

Poleg gibalne oviranosti oziroma različnih nivojev le-te, saj se z leti poslabšuje, vmes pa doživlja izboljšanja, ter ostalih zdravstvenih težav, ki jih prinaša multipla skleroza (kognitivnih težav, komunikacijskih težav, težav z odvajanjem ...), zaradi katerih so potrebne prilagoditve okolice in urnika, osebe z MS pestijo tudi problemi s prevozom, problemi z zaposlitvijo, ki so povezani s finančnimi problemi oziroma jih še pogloblja – osebe z MS imajo namreč na eni strani problem z zaposlitvijo oziroma ohranitvijo le-te, hkrati pa imajo že tako višje življenjske stroške zaradi svoje invalidnosti. O socialno-ekonomskem statusu veliko pove podatek, da v zahodnih državah ljudje iz etničnih manjšin vedno prejmejo slabšo nego in okusijo slabše rezultate v kronični bolezni kot preostala populacija (Wagner 2011, str. 45).

### **2.2.3 Osebe z multiplo sklerozo in ocenjevanje njihovih dodatnih potreb**

Identifikacija dodatnih potreb oseb s posebnimi potrebami je pomemben korak v procesu pomoči tem osebam. Ocena potreb, načrt pomoči, izvedba načrta in evalvacija so koraki, ki sestavljajo proces pomoči. Proces poteka ciklično, vedno se v njem lahko vrnemo korak nazaj (Taylor in Devine 2004). V eni od raziskav (vanjo je bilo zajetih 353 oseb z MS in 240 njihovih najbližjih), v kateri so ugotavljali potrebe oseb z MS ter njihovih pomembnih drugih, so ugotovili naslednje potrebe (Koopman idr. 2006, str. 170):

- Psihosocialne in ostale osebne potrebe (kot so odnos zdravnikov in ostale ekipe za ohranjanje zdravja, ki morajo dati občutek zanimanja za svoje

paciente, osebam z MS je pomembno, da imajo podporo družine in prijateljev ter da se počutijo produktivne).

- Potrebe po informacijah (da osebe z MS prejemajo raznorazne brošure, letake o novostih in finančni varnosti, da prejemajo informacije o storitvah).
- Interdisciplinarna skrb za osebe z MS.

V neki drugi raziskavi so v vprašalniku udeležencem postavili vprašanje: »Katera bi bila tista ena stvar, ki bi bila najbolj v pomoč pri izpolnjevanju vaših potreb?« Udeleženci v različnih fazah MS – bilo jih je 445 – so odgovore uvrstili v sedem kategorij:

- medicinsko zdravljenje,
- socialna podpora in prilagoditve okolice,
- zagotavljanje nege,
- zagotavljanje informacij,
- rehabilitacijske terapije,
- neprofesionalna nega,
- psihološka pomoč.

Rehabilitacija, socialna podpora in podpora okolice ter neprofesionalna nega so bile izražene s strani tistih, ki jih je bolezen bolj prizadela, informacije pa so bile izražene kot večja potreba pri tistih, ki jih je bolezen manj prizadela (Forbes idr. 2007, str. 11).

Pretekle študije potreb oseb z MS so ugotovile podobna področja potreb. Ko so preverjali potrebe po Evropi, so identificirali šest glavnih kategorij (Kersten idr. 2000 v Forbes idr. 2007, str. 13):

- osnovne potrebe (hrana in obleka),
- potrebe po primerni opremi,
- potrebe po storitvah (terapije in nega),
- potrebe po informacijah,
- potrebe po finančnih sredstvih,
- potrebe po samoaktualizaciji (intelektualno in socialno izpopolnjevanje).

Povzamemo lahko, da so potrebe pri bolnikih z MS po različnih raziskavah precej podobne in jih lahko kot skupne razvrstimo v štiri glavne kategorije:

1. socialne potrebe (stigma, partnerske zveze, finančni in zaposlitveni problemi),
2. fizične potrebe (vsakodnevno življenje in soočanje s simptomi),
3. znanje o bolezni (potrebe po informacijah),
4. kontakt z zdravstvenim strokovnim delavcem.

Na podlagi raziskav je pomembno, da okolje, predvsem pa izvajalci zdravstvenih, socialnih in drugih potrebnih storitev, zagotovi prijazno in učinkovito pomoč za to skupino bolnikov.

Ožura opozarja na osebne spremembe pri osebah z MS. Veliko pozornosti je bilo že namenjene kognitivnim težavam oseb z MS, medtem ko je bilo manj pozornosti namenjene čustvenim in osebnostnim spremembam. Bolezen prinaša mnogo stresa in vpliva na bolnikovo zmožnost, da bi se soočil s številnimi spremembami. Študija, ki so jo v skladu s tem izvedli, raziskuje osebne karakteristike na vzorcu MS oseb. Vzorec je vključeval 51 oseb z MS. Rezultati kažejo, da se bolniki dojemajo kot manj kompetentne od ostalih, njihovo samospoštovanje je okrnjeno. Visok odstotek se izogiba soočanju s problemi. Te ugotovitve lahko pomenijo, da imajo osebe z MS posebne potrebe pri komuniciranju z zdravstvenim osebjem, postavljanju odločitev in upoštevanju svojega načrta zdravljenja zaradi svojega poenostavljenega načina procesiranja informacij. Na podlagi te raziskave je podano mnenje, da je pomembno obravnavati tako osebne kot kognitivne spremembe na področju MS (Ožura idr. 2010).

### **2.3 Zakonodaja in pravice oseb z multiplo sklerozo**

V Sloveniji sta pojma »invalid« in »invalidnost« opredeljena v vsakem zakonu drugače, splošne opredelitve ni. Najbližja splošni opredelitvi je ta iz Zakona o invalidskih organizacijah, ki pravi, da »posameznik zaradi prirojenih ali pridobljenih okvar in oviranosti, ki jo pogojuje oziroma ustvarja fizično in družbeno okolje, ne more sam delno ali v celoti zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja v okolju, v katerem živi, v skladu z mednarodno klasifikacijo,« piše Uršič (2005, str. 26).



Po slovenski zakonodaji so invalidi skupine oseb, katerim je skupno, da potrebujejo določene oblike pomoči ali prilagoditve, ki bi jim omogočale razvoj potencialov v največji možni meri, osebe z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni, gluhi in naglušni, osebe z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani, dolgotrajno bolni, osebe z učnimi težavami, osebe s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, osebe s kombiniranimi motnjami in nadarjeni otroci. Te skupine oseb označuje tudi izraz »osebe s posebnimi potrebami« (Kobal Grum 2009, str. 14).

Osebe s posebnimi potrebami se zaradi specifičnosti svojih potreb in povečanih življenjskih stroškov upravičene do določenih denarnih prejemkov in nadomestil. Te jim zagotavljata lokalna skupnost in država, pogosto pa ne omogočajo želene neodvisnosti v vsakdanjem življenju (Kobal Grum 2009, str. 84).

### **2.3.1 Pregled pravic in olajšav za osebe z multiplo sklerozo**

Pravice, ki jih lahko koristi oseba z multiplo sklerozo v Sloveniji, se po področjih uvrščajo na (Pregled pravic in olajšav 2014):

- pravice iz pokojninskega in invalidskega zavarovanja, ki jih določa Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 106/1999),
- pravice iz zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja, ki jih določa Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 9/1992 in njegove spremembe),
- pravice z naslova zaposlovanja in dela, ki jih določata Zakon o delovnih razmerjih (Ur. l. RS, št. 42/02, 79/06, 46/07, 103/07) in Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, št. 63/04, 72/05, 11010/05, 114/06, 16/07),
- pravice iz socialnega varstva, ki jih določata Zakon o socialnem varstvu (Uradno prečiščeno besedilo, Ur. l. RS, št. 39/2007) ter Zakon o družbenem varstvu prizadetih oseb (Ur. l. RS, št. 41/83),
- pravice s področja izobraževanja, ki jih določa Zakon o izobraževanju in usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (Ur. l. RS, št. 12/91, 56/92, 54/00),
- druge olajšave in oprostitev.

Osebe z MS imajo pravico do ocene invalidnosti, s katero se zmanjša možnost za zagotovitev ali ohranitev delovnega mesta oziroma ohranitev možnosti za poklicno napredovanje. Glede na ocenjeno invalidnost imajo osebe z MS pravico do invalidske pokojnine, pravico do varstvenega dodatka glede na obstoječo pokojnino, če ta ne dosega najnižje pokojnine za polno pokojninsko dobo. Osebe z MS lahko koristijo pravico do invalidnine, pravico do dodatka za pomoč in postrežbo ter pravico do prištete pokojninske dobe. Zakonodaja osebam z MS omogoča ugotavljanje delovne zmožnosti in nadomestilo za invalidnost. Pomembna pravica je pravica do poklicne rehabilitacije, ki se lahko opravi z izobraževanjem na ustreznih šolah in z drugimi oblikami izobraževanja, s praktičnim delom na ustreznem delovnem mestu oziroma v drugih oblikah delovnega usposabljanja ter z izobraževanjem ob delu.

Osebe z MS imajo možnost oprostitve doplačila nujnega zdravljenja, imajo pravico do zdraviliškega zdravljenja, obnovitvene rehabilitacije ter pravico do prevoza in spremstva. Opredeljena je tudi pravica do raznih tehničnih pripomočkov.

Tudi pri sklenitvi delovnega razmerja imajo določene ugodnosti (za zaposlitev ni potreben javni razpis, poskusno delo ni potrebno, če je bila oseba z MS na istem delovnem mestu že zaposlena, delo ne sme biti daljše od polnega delovnega časa), pripada jim povečan letni dopust. Pravico imajo do že omenjenega postopka zaposlitvene rehabilitacije, kjer so preko ocene invalidovih zaposlitvenih možnosti predvidene različne vrste zaposlitve in so ponujene določene spodbude za zaposlovanje.

Ker so osebe z MS pogosto socialno ogrožene, imajo pravico do prve socialne pomoči. Imajo možnost osebne pomoči, ki poteka kot svetovanje in vodenje posameznika, da se razvije, ohrani ali izboljša svoje socialne zmožnosti. Lahko se sklicujejo na pomoč družini, ki zajema področja od svetovanja do konkretne pomoči pri hišnih in gospodinjskih opravilih, ko je ta potrebna. Možno je koriščenje institucionalnega varstva, ki obsega oblike pomoči v zavodu ali drugi instituciji; vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji ter pomoč delavcem.

Na področju izobraževanja imajo dijaki zaradi svojih zdravstvenih težav (MS) podaljšan status dijaka, dijak lahko večkrat ponavlja isti letnik, lahko koristi pravico do učne pogodbe, ki se razlikuje od splošnega šolskega reda, prilagojeno je lahko tudi opravljanje zaključnih izpitov in splošne ter poklicne mature. Kot bodoči študentje se

lahko z individualno prošnjo vpišejo na fakulteto ne glede na doseženo število točk. Če šolajoči prejema štipendijo in izobraževanja ne dokonča v roku zaradi objektivnih razlogov, se mu vračilo štipendije lahko delno ali v celoti oprost. Pri sprejemu v študentske domove imajo dijaki in študentje s posebnimi potrebami prednost pred ostalimi.

Invalidi (v konkretnem primeru osebe z MS, ki imajo ocenjeno invalidnost) so oproščeni nekaterih upravnih taks, imajo pravico do parkirne karte, ki jo izda upravna enota, osebe, pri katerih je podana invalidnost, so oproščene plačila turistične takse, ob nekaterih pogojih tudi prispevka RTV Slovenija. Na stanovanjskem področju imajo invalidi in njihove družine prednost pri dodeljevanju neprofitnih stanovanj, upravičeni so tudi do povračila za uporabo cest in davka na motorna vozila.

Osebe z MS imajo v okviru zakonodaje precej pravic, kar je posebej pomembno na področju zaposlovanja in izobraževanja. Resničnost je, da to ne rešuje problema oseb z MS v celoti. Kot primer bi poudarila problem glede sprejemanja okolice teh oseb, predvsem delodajalcev. Kljub temu da zakonodaja ponuja spodbude za zaposlovanje invalidnih oseb (konkretno oseb z MS, ki imajo ocenjeno invalidnost) in kljub temu da osebam z MS nudijo razne možnosti do zaposlitve, bo delodajalec raje zaposlil delavca, ki je zdrav, kot pa nekoga, ki bi zaradi bolezni potreboval več odsotnosti z delovnega mesta.

## **2.4 Vloga družine pri obvladovanju bolezni multipla skleroza**

Družina kot osnovna celica družbe igra pomemben dejavnik v življenju vsakega posameznika, prav tako nosi tudi pomembno vlogo v življenju osebe z multiplo sklerozo. Za družino je kronična bolezen izziv, ki zahteva prilagoditev vseh družinskih članov in tudi okolice. Tako bolnik kot družinski člani se morajo naučiti živeti z boleznijo (Potočnik Kodrun 2012).

Splošna predstava o skrbi oziroma negi za družinskega člana je, da skrbiš za svojega otroka ali ostarelega starša, zato je toliko težje prevzeti vlogo za nego svojega zakonskega partnerja s kronično boleznijo, in to prav v času, ko razvijaš svojo kariero in skrbiš za svoje otroke. Zaradi fizičnih, socialnih in psihosocialnih vplivov bolezni prežame vse aspekte družinskega življenja (Courts idr. 2005, str. 20),

postane kot nov družinski član, opisuje psihologinja Potočnik Kodrun (Potočnik Kodrun 2012, str. 86). Nepredvidljivost in nestanovitnost simptomov, psihološki in čustveni vplivi bolezni so izziv tako za bolnika kot člane družine (Courts idr. 2005, str. 20). Povezava med tem ter med različnimi osebnostnimi značilnostmi družinskih članov, razvojnih nalog posameznika in družine ter stila soočanja tvori družinsko dinamiko v družinah, kjer ima nekdo od članov MS (Kalb 1998, str. 8).

MS zahteva prilagodljivost, bolnik gre skozi občutke krivde, obžalovanja, izgube, jeze, ranljivosti, nemoči, izgube identitete, strahu, spremljajo ga stres, olajšanje, praznina ali neuspeh. Skozi vsa ta občutja gresta tako bolnik kot njegov družinski negovalec. Pogovor o vseh teh občutjih lahko pomaga obema (Family Matters 2010). Ko pride do poslabšanja, mora družina hitro stopiti skupaj in ukrepati (Courts idr. 2005, str. 21). Kalb opisuje proces žalovanja, ki ga doživlja družina ne le ob postavitvi diagnoze, temveč ob vsakem poslabšanju simptomov. Nekateri člani družine gredo skozi občutke žalosti in izgube, drugi skozi občutke jeze, nemira ali anksioznosti, lahko tudi z izmenjevanjem teh občutkov glede na različna obdobja. Ker se žalovanja člani niti ne zavejo, gredo skozi proces brez medsebojne opore in pogovora (Kalb 1998, str. 27).

Nevidni simptomi MS (kot na primer sprememba vida in izguba občutljivosti, utrudljivost) lahko zmedejo družinske člane, saj težko razumejo, da so simptomi recimo slabši v popoldnevu in zvečer. Zmedo pri družinskih članih še posebej povzroča čas od prvih simptomov do postavitve diagnoze. Čakanje in spraševanje, kaj se dogaja, nevhvaležna in neterapevtska srečanja z zdravstvenimi delavci lahko vodijo v občutke nemoči in izgube smisla kontrole.

MS ne spremeni normalnega družinskega razvoja in napredka, vsekakor pa doda nove prioritete in izzive. Skrb za otroke se ne ustavi, ko nekoga od staršev z boleznijo doleti poslabšanje, saj dober starš odgovornost do otroka vzdržuje ne glede na vse. Imajo pa osebe z MS zaradi negotove prihodnosti, finančnih težav ter socialne izključenosti večji strah kot ljudje, ki zaradi bolezni nimajo ovir.

Pričakovano je, da bolnikov partner poskrbi za podporo, ko oseba z MS to podporo potrebuje, a prav tako tudi partnerje bolezni prizadene in doživljajo izgube – nasploh se spremenijo zveza in vloge v zvezi. Spreminjanje vlog: ostali člani prevzemajo vloge obolelega – tudi do popolnega prevzema vlog pride. Ob tem pride do soočanja

s hudim stresom, tudi pri tistih, ki se sicer z boleznijo dobro soočajo in funkcionalno delujejo. To je povsem naraven odziv. Pogovor in komunikacija sta ob tem zelo pomembna, saj lahko ob zatajitvi teh pride do zanemarjanja, zlorabe ali ločitev (Kalb 2000, str. 567).

Ko pride bolezen, lahko pride tudi do sprememb v karieri in financah. Če pride do izgube zaposlitve, to močno vpliva na družinski proračun, prav tako lahko vodi v neučinkovito in slabo skrb za ženo oziroma moža, sočasno pa lahko vpliva na to osebo, ki skrbi zanj oziroma zanjo. Vsak odziv vsakega člana družine vpliva na ostale družinske člane in prav vsak član se odzove drugače. Pri nekaterih pride do tega, da obolelemu poskušajo odvzeti opravilno sposobnost ter ga predati v oskrbo institucije, drugi pa ga še naprej vidijo kot povsem enakovrednega člana družine (Tanjšek 2004, str. 39).

Vlogo negovalca v večini primerov torej prevzamejo partnerji, družinski člani, sosede ali prijatelji bolnika. Negovanje partnerja zelo vpliva na sam odnos med njima, mnogi, ki prevzamejo vlogo negovalca, tega izraza ne sprejmejo, saj svojo pomoč razumejo kot povsem normalni del odnosa, ki ga imajo z osebo, ki je bolna (Hughes idr. 2013, str. 82).

Potočnik Kodrun (2012) je izvedla raziskavo, v kateri je sodelovalo 25 družin, ki so v zadnjih osmih letih v svoj družinski sistem sprejele MS. Preko apliciranja standardiziranih vprašalnikov so raziskovalce zanimale spremembe v družinskem delovanju, kot na primer vloge, pravila, komunikacijski vzorci, doživljanje kakovosti življenja v času spoprijemanja s kronično boleznijo.

Ugotovitve so bile (čeprav jih zaradi premajhnega vzorca ni možno posplošiti, vendar se lahko zazna trend), da se družina prilagaja na spremembe, družinskih vloge se opredelijo, določi se njihovo izvajanje, povezanost med člani družine je visoka, družinska komunikacija vpliva na doživljanje kakovostnega življenja oseb z MS. Družina se med procesom soočanja poveže, hkrati pa postane bolj ranljiva. Soočanje z boleznijo zahteva svojo sposobnost prilagajanja, reševanja problemov, prerazporeditev vlog in uravnoteženo čustveno povezanost med družinskimi člani (Potočnik Kodrun 2012, str. 85). Tako kot posameznik družina razvije svojo identiteto v odnosu do okolice, ki vsebuje občutek lastne kompetentnosti, struktur, trdnosti in pripadnosti, ko MS povzroči spremembo, se mora družinska identiteta z njo soočiti,

spremeniti ritem vsakdana. Ker so spremembe tudi emocionalne in kognitivne, lahko ovirajo učinkovito soočanje z boleznijo in varno komunikacijo ter spoštovanje individualnih potreb med družinskimi člani (Kalb 1998, str. 20).

## **2.5 Neformalno izobraževanje in učenje oseb z multiplo sklerozo**

### **2.5.1 Koncept vseživljenjskega izobraževanja in učenja**

Današnja družba temelji na vse hitrejših tehnoloških, gospodarskih in družbenih spremembah, ki od ljudi zahtevajo vedno večjo prožnost. Za prilagajanje tem hitrim spremembam in nenehnim potrebam po znanju, ki so glavni pogoj za stabilno gospodarsko rast, zaposljivost ljudi, njihovo socialno povezanost in aktivno državljanstvo, pomemben učinek doprinese vseživljenjsko učenje in usposabljanje, torej učenje skozi vse življenje in za vsakogar. V okvir vseživljenjskega učenja Nacionalni program izobraževanja odraslih v Republiki Sloveniji za obdobje 2013 do 2020 postavlja prav izobraževanje odraslih. Vizija nacionalnega programa izobraževanja odraslih je, da se »vsakemu odraslemu prebivalcu Slovenije omogoči enake možnosti za kakovostno izobraževanje v vseh življenjskih obdobjih, s spodbujanjem zlasti pripadnikov izobrazbeno prikrajšanih in drugih ranljivih skupin« (Resolucija o Nacionalnem programu izobraževanja odraslih v Republiki Sloveniji za obdobje 2013–2020, str. 3).

Eden glavnih dokumentov, ki je močno poudaril pomen vseživljenjskega učenja, je Memorandum o vseživljenjskem učenju. Ta teži k uvajanju vseživljenjskega učenja na individualni in institucionalni ravni, tako na področju javnega in zasebnega življenja. Cilj vseživljenjskega učenja je, da se prebivalcem Evrope izboljšajo znanje, spretnosti in veščine. Vseživljenjsko učenje naj postane temelj za izgradnjo inkluzivne družbe, enake možnosti pri dostopu do izobraževanja za vse, prilagajanje ponudbe izobraževanja in usposabljanja, splošno doseganje višjih ravni izobrazbe in kvalifikacij in spodbujanje in usposabljanje ljudi, da bodo aktivno sodelovali. Memorandum vseživljenjsko učenje opredeli kot kontinuum od otrokovih najzgodnejših dni naprej, pri čemer vsako obdobje prinaša svoje potrebe, zahteve in kakovost izobraževanja, poudari Jelenc (Jelenc 2000, str. 76). Pomembno je, da se ljudje naučijo učiti se in pridobijo pozitiven odnos do učenja, le tako se bodo še

naprej hoteli učiti, saj je posameznikova motivacija za učenje in raznovrstnost učnih priložnosti ključna za uspešno uveljavljanje vseživljenjskega učenja (Memorandum o vseživljenjskem učenju 2010).

Memorandum daje poudarek na pospeševanje aktivnega državljanstva (to se osredotoča na to, koliko in kako ljudje sodelujejo v vseh sferah družbenega in gospodarskega življenja) in zaposljivost (kar pomeni sposobnost zagotoviti si in obdržati zaposlitev). Vidik o zaposljivosti je pomemben predvsem zato, ker za velik del človekovega življenja pomeni plačano delo neodvisnost, samospoštovanje in blaginjo, in je zato ključ do celotne kakovosti življenja. Poleg tega učenje odpira vrata izgradnji zadovoljnega in produktivnega življenja, ki presega človekov zaposlitveni status in obete (Memorandum o vseživljenjskem učenju 2010). Izobraževanje mora zajeti vsa področja človekovih dejavnosti, to pa je skupek dela, prostega časa, družine, spreminjanja okolja in skrbi za kakovost življenja (Jelenc Krašovec 1996, str. 10).

Posameznik bo moral sprti reševati svoj življenjski položaj, za kar se bo moral naučiti skrbeti za svojo varnost in kakovost življenja, izobraževanje naj postane življenjski način, aktivnost, ki se prepleta z vsemi drugimi aktivnostmi (Krajnc 1996, str. 9). Po mnenju Ane Krajnc uresničevanje permanentnega izobraževanja ne more potekati samo s formalnim izobraževanjem, saj so nekateri pojavi še vedno zunaj formalnega sistema. Ni nujno, da se učinkov sploh zavedamo, zato so učinki permanentnega izobraževanja skoraj nemerljivi (Krajnc 1979, str. 11).

### ***2.5.1.1 Opredelitev neformalnega izobraževanja in priložnostnega učenja***

Medtem ko naj bi izobraževanje označevalo dejavnost, naj bi učenje označevalo proces. Jarvis poudarja, da je izobraževanje institucionalizirani učni proces, s katerim se družba odzove na temeljne učne potrebe ljudi (Ličen 2008, str. 85). Sestavljeno je iz pripravljenih, strukturiranih in organiziranih položajev, v katerih se odrasli uči in sprejema informacije (Jelenc Krašovec 1996, str. 10). Jelenc omeni, da sta pri izobraževanju »vloga in dejavnost posameznika določeni od zunaj« in da ga določajo družbene potrebe, pri učenju pa sta v ospredje postavljena posameznik in njegove potrebe. Učenje poteka povsod, zajema vse položaje, okoliščine in priložnosti, ne

poteka le pod strokovnim vodstvom, ampak se učimo tudi drug od drugega, pri izobraževanju pa se pridobivanje znanja strokovno organizira in nadzoruje s poukom in z učiteljem (Jelenc 2000, str. 79). Če je izobraževanje torej namerna dejavnost, učenje poleg namernega predstavlja tudi nenamerne dejavnosti, s katerimi posameznik spreminja samega sebe (Jelenc Krašovec 1996, str. 10).

V andragogiki se je uveljavila delitev na tri poti izobraževanja in učenja (Jelenc 2000, str. 80):

- formalno izobraževanje,
- neformalno izobraževanje,
- priložnostno (ali informalno) učenje.

Formalno učenje se odvija v institucijah za izobraževanje in usposabljanje ter vodi do priznanih diplom in kvalifikacij (Memorandum o vseživljenjskem učenju 2010), udeleženec ima malo vpliva na spreminjanje izobraževalnega procesa (Jelenc Krašovec 1996, str. 10). Učna sredstva se uporabljajo kot vnaprej pripravljena (Krajnc 1979a, str. 107), formalno izobraževanje je namreč strukturirano in kronološko urejeno. Izobraževalni programi zahtevajo vpis in registracijo učencev (Jelenc 1991, str. 30), glede na vlogi učenca in učitelja sta vlogi določeni tako, da je učitelj tisti, ki nosi odgovornost za izobraževanje.

Neformalno izobraževanje je na drugi strani izobraževanje, kjer vlogi učitelja in učenca sploh nista jasno določeni, učenec se lahko celo uči sam, poleg tega ne poteka nujno znotraj institucij in ne prinaša certifikata, stopnje izobrazbe, diplome ali poklicne kvalifikacije (Muršak 2002, str. 72). Namenjeno je zadovoljitvi drugih interesov in potreb odraslega, izobraževanje je lahko strukturirano, lahko pa tudi ni (Jelenc 1991, str. 46).

Meja med formalnim in neformalnim je izredno prožna. Neformalno izobraževanje, navaja Jelenc, je del celotnega človekovega izobraževanja in učenja, tako strogo strukturirane kot svobodne oblike (Jelenc 1992, str. 8).

Kot tretja vrsta učenja, ki jo Jelenc uvršča pod najbolj svobodno obliko neformalnega izobraževanja, Memorandum in mnogi avtorji pa jo kategorizirajo kot posebno vrsto, se pojavlja informalno ali priložnostno učenje. Ta je spremljevalec našega vsakdanjega življenja, in čeprav je najstarejša in najpogostejša oblika učenja in



predstavlja pomemben vir novosti v metodah poučevanja in učenja, je njegova vloga še bolj podcenjena kot vloga neformalnega izobraževanja, oboje pa ima velik poudarek v konceptu vseživljenjskega izobraževanja (Memorandum o vseživljenjskem učenju 2010). Za priložnostno učenje je značilno, da ni namerno, poteka celo nezavedno. Gre za ožji pojem od neformalnega izobraževanja (Muršak 2002, str. 72).

Pri priložnostnem učenju gre za izkušnjsko učenje, izobraževalnega programa pač ni. Učenje ni namerno, vsebina, trajanje, potek in metode so popolnoma priložnostni. Poteka na vsakem koraku človekovega življenja, brez prej določenih ciljev (Jelenc 1992, str. 22). Priložnostno učenje poteka v družini, v soseski, pri delu in igri, pri nakupovanju, v knjižnici in iz javnih občil. Za izobraževanje ga torej težko štejemo, saj sta glavni lastnosti izobraževanja, kot smo to že opredelili v poglavju Izobraževanje in učenje, namernost in organiziranost.

### **2.5.3 Vpliv izobraževanja in učenja na zmanjševanje socialne izključenosti ranljivih skupin**

Evropska komisija namenja socialni inkluziji in socialni varnosti posebno pozornost. Strategija za razvoj za prihajajoče desetletje, Strategija Evrope 2020 za inteligentno, trajnostno naravnano in inkluzivno gospodarstvo, zastavlja cilje, da bi iz revščine in socialne izključenosti potegnili 20 milijonov ljudi in povečala zaposlenost populacije v starosti od 20 do 64 let na 75 odstotkov (A strategy for smart, sustainable and inclusive growth 2010).

Johnson socialno izključenost opredeljuje kot proces, v katerem posamezniki ali gospodinjstva doživljajo resno pomanjkanje pri različnih pomembnih virih oziroma na področju socialnih vezi s širšo skupnostjo oziroma družbo (Johnson v Trbanc 2003, str. 6). Izključenost je povezana z značilnostmi določenih skupin prebivalstva, ki se težje vključujejo v družbeno, kulturno ali ekonomsko življenje zaradi svojih značilnosti, ki se od prevladujočih in zaželenih družbenih vzorcev določenega okolja in časa razlikujejo (Jelenc Krašovec 2012, str. 65). So posledica drugačnih življenjskih navad, kulturnih praks, etničnosti, spola, starosti, pripadnosti družbenemu razredu, lahko pa so tudi posledica drugačne spolne usmerjenosti ali prepričanj

(Jelenc Krašovec 2012, str. 65). Težave se najprej pokažejo v brezposelnosti, nizki izobrazbi, brezdomstvu in kot posledico prinesejo izključenost. V te skupine prebivalstva, ki jih poimenujemo ranljive skupine, se najpogosteje uvrstijo ljudje s posebnimi potrebami, migranti in etnične manjšine, brezdomci, nekdanji kaznjenci, zasvojenci z drogami, alkoholiki, osamljeni starejši ljudje (Vilič Klenovšek in Rupert 2011, str. 94). Ranljivost lahko izhaja iz telesnih značilnosti, lahko izvira iz družbenih, ekonomskih, političnih in kulturnih dejavnikov, iz trenutnih konfliktov in podobno, naštevata Vilič Klenovšek in Rupert (Vilič Klenovšek in Rupert 2011, str. 95).

Darja Zaviršek (2010, str. 3, 4), ki pozornost posveča hendikepu, gibalni oviranosti in položaju teh ljudi v družbenem kontekstu, posledice družbene prikrajšanosti in diskriminacije, ki so ju deležni ljudje iz ranljivih skupin, razdeli na štiri različne ravni in sicer na:

- ekonomsko raven diskriminacije, ki zadeva izključenost iz plačane zaposlitve, nizke dohodke, visoke izdatke za prostorske prilagoditve in za prilagoditve predmetov, izdatke za prevoze in asistenco,
- socialno raven diskriminacije, ki zadeva na primer arhitekturne in druge ovire ter slabo dostopnost do storitev, ki so sicer večini dostopne,
- kulturno raven diskriminacije, ko so v javnost v medijih ali filmih posredovane žalostne in neatraktivne podobe oviranih ljudi ter stereotipi o njih,
- simbolno raven diskriminacije, kot so neupoštevanje, ustvarjanje nevidnosti in spregledovanje.

OECD na podlagi analize o povezavi med socialno izključenostjo in izobraževanjem odraslih med najbolj ranljive uvršča ženske samohranilke, mlade osipnike, hendikepirane ter starejše (Overcoming exclusion through inclusive Approaches in education 2001, str. 18). Ti ljudje so bolj nagnjeni k različnim prikrajšanostim, ki prinesejo več ovir pri dostopu do zaposlitve, finančne stabilnosti in preprečujejo večjo vključenost v družbo. Težje se prilagajajo hitrim spremembam, ki jih narekuje nov življenjski ritem, manj so odzivni in s tem jim konkurenčnost na trgu delovne sile, kjer se je treba nenehno dokazovati, pada. Hitro so lahko odrinjeni na rob družbe, postanejo marginalizirani, to pa človeka privede do apatije in nemotiviranosti za zaposlitev (Trbanc 2003, str. 6).

Trbanc dejavnike, ki privedejo do socialne izključenosti, razporedi v štiri sklope – med že obstoječa in trajnejša pomanjkanja (nizki dohodki, brezposelnost, različne oviranosti), nizek osebni socialni kapital (nizka izobrazba, nekvalificiranost, slaba funkcionalna pismenost, malo socialnih stikov), neugodna objektivna situacija (nesocialna politika države, visoka stopnja brezposelnosti) in slaba vpetost v socialna omrežja (kot so družina, sorodniki, prijatelji, sosedge) (Trbanc 2003, str. 5).

Zelo pomembno vlogo pri zmanjševanju izključenosti ranljivih ciljnih skupin ima izobraževanje odraslih (Jelenc Krašovec 2012, str. 65). Izobraževanje odraslih kot kriterij pri opredeljevanju ranljivih skupin povzema udeležbo v izobraževanju. Ti posamezniki se zaradi svojega posebnega družbenega položaja redko udeležujejo izobraževanja ali celo nikoli. Razlogi so sicer zelo različni in jih je z enim dejavnikom težko pojasniti, jih pa lahko najdemo v zapletenem delovanju družbe, katere glavni interes je kapital, in v kateri se krepí individualizem in zmanjšuje pomen socialne države (Jelenc Krašovec 2012, str. 66). Pomembno vlogo pri udeležbi ali neudeležbi v izobraževanju odigra preplet motivacije, izobraževalne samopodobe in stališč do izobraževanja, ki se mnogokrat pri ljudeh razvijejo že v času obveznega šolanja (Radovan 2012, str. 136).

Vstopna motivacija je po tako imenovanem slovenskem izobraževalnem modelu za ranljive skupine eden od glavnih sestavnih elementov. Poleg omenjene motivacije pa so pomembni tudi sama izbrana ciljna skupina, sam program, dosežena sprememba izobraževalne izkušnje udeležencev, učne vsebine, ki so v skladu z aktualno potrebo, izboljšanje samopodobe, poglobitev obstoječih in vznik novih izobraževalnih potreb in vsi drugi učinki, kot so spremenjena stališča, večja splošna razgledanost, socialne veščine in tako naprej (Javrh 2012, str. 250).

V izobraževanju odraslih pomembno mesto zaseda svetovalna dejavnost. Svetovanje ranljive skupine odraslih spodbuja za vstop v izobraževanje in jim tako povečuje možnosti dostopa do izobraževanja. Za svetovalno dejavnost na tem področju je treba poznati značilnosti ranljivih odraslih, njihove potrebe po izobraževanju in najpogostejše ovire pri dostopu in uspešnem nadaljevanju izobraževanja. Posebej se je treba zavedati koristi, ki jim jih prineseta izobraževanje in učenje (Vilič Klenovšek in Rupert 2011, str. 8). Ker so ranljive skupine tiste, ki nosijo potencial, da postanejo tudi socialno izključene, so še posebej potrebne pomoči tako andragoških

svetovalcev (in drugih), da ostanejo aktivni državljani, vključeni v čim več segmentov družbenega delovanja.

#### **2.5.4 Svetovalna dejavnost kot dejavnik zmanjševanja socialne izključenosti**

Svetovalna dejavnost ima v izobraževanju odraslih vedno pomembnejšo vlogo – tudi pri ranljivih skupinah odraslih z upoštevanjem njihovih značilnosti, potreb po izobraževanju, najpogostejših ovir pri dostopnosti in uspešnosti v izobraževanju, saj svetovanje spodbuja in odpira dostop do izobraževanja (Vilič Klenovšek in Rupert 2011, str. 8). Značilnosti in potrebe odraslih po izobraževanju in svetovanju se spremljajo bolj sistematično in celostno, podprte so tudi z informacijsko-komunikacijsko tehnologijo, spletnimi portali, svetovalci imajo svoje strokovno gradivo (prav tam).

Ker se v izobraževanju odraslih pojavlja mnogo oblik izobraževanja, ki so namenjene raznolikim potrebam odraslih – oblike se zvrstijo vse od formalnih do neformalnih oblik, namenjene so različnim življenjskim obdobjem, ki sprožajo različne interese – se svetovalno delo kot dejavnost za pomoč odraslim vse bolj potrebuje (Jelenc Krašovec v Vilič Klenovšek in Rupert, str. 10). Izobraževanje se tako pojavlja v institucijah za izobraževanje mladih in odraslih, enako pa tudi v institucijah, ki niso namenjene neposredno izobraževanju, kot so na primer razne prostovoljske organizacije, društva, knjižnice, razni domovi in bolnišnice. Razvoj svetovalnih dejavnosti ima še eno nalogo, in sicer zmanjševanje družbene neenakosti pri dostopu do izobraževalnih in poklicnih možnosti. Posameznikom iz deprivilegiranih skupin povečuje pričakovanja, ko jih ozavešča o možnostih glede izobraževanja in jim pomaga pri dostopu le-tega (Jelenc Krašovec v Vilič Klenovšek in Rupert 2011, str. 17).

### 3.5.4.1 Zvrsti svetovalne dejavnosti

Svetovalno dejavnost lahko razdelimo na tri zvrsti:

- informiranje,
- nasvetovanje,
- svetovanje.

Informiranje in nasvetovanje lahko potekata na različnih mestih, lahko ju izpeljujejo različni strokovnjaki, tako andragoški delavci kot tudi zaposleni v različnih institucijah. Svetovanje pa zahteva za to posebej usposobljenega andragoškega delavca, poteka v ustanovah s posebnimi razmerami, prilagojenimi za svetovalno delo.

Informiranje kot oblika svetovalnega dela spada med najmanj zahtevno zvrst (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 127) in ne zahteva strokovno zelo usposobljenega ali za andragoško svetovalno delo specializiranega osebja. Informiranje se pojavlja v različnih okoliščinah in na različnih lokacijah. Če se obrnem na problematiko tega diplomskega dela, je za bolnika in njegove svojce pomembna čim popolnejša informiranost. Le tako se lahko bolnik skupaj z zdravnikom čim bolj razumno odloči za zdravljenje (Vodušek 2010).

V konkretnem primeru informiranja bolnikov z MS se informiranje pojavlja:

- v zdravstvenih institucijah,
- v društvih,
- na spletnih straneh raznih farmacevtskih družb,
- na spletnih straneh ostalih interesentov,
- v brošurah, revijah, zgibankah ...

Pri informiranju so pomembna merila široke uporabnosti, dostopnosti, množičnosti, učinkovitosti posredovanja informacij itd. Pri tako specifični skupini, kot so bolniki z MS, sta pri informiranju posebej pomembni jasnost in razumljivost informacij, torej podajanje informacij na način, da bodo laiku oziroma nestrokovnjaku razumljive. Šele taka informacija je pogoj za pridobivanje znanja, če je le dovolj dobra in kakovostna (prav tam, str. 128).

Za dobro in kakovostno informacijo morajo biti izpolnjeni naslednji pogoji (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 128–129):

- Popolnost, s katero zagotovimo vse vsebine, ki so relevantne in dajejo odgovor na vprašanje oziroma potrebo. Priporočena je uporaba objektivnih, preverjenih in zanesljivih virov, najboljša pa je uporaba več virov.
- Aktualnost zahteva tekoče zbiranje in potrjevanje informacij. Te morajo biti veljavne za čas, v katerem svetovanec sprašuje.
- Standardiziranost in primerljivost naj bi zagotavljali razumljivost informacije v okoliščinah, kjer jo uporabljamo. Enotna razumljivost njene rabe, dogovorjen oziroma usklajen jezik, prevedljivost v ustrezne računalniške jezike, možnost spajanja ali razvrščanja v kontinuiteti so zahteve merila standardiziranosti oziroma primerljivosti informacije.
- Točnost, objektivnost, s katero določimo vsebinsko točnost, ustrezati mora objektivnemu stanju pojava, ki ga označuje.
- Funkcionalnost, ki izpolni cilj in namen, zaradi katerih se informacija zbira.
- Racionalnost, ki omogoča, da se lotimo smotrnega kopičenja in selektivnega zbiranja informacij. Preprečiti je treba ponavljanje informacij ter zbiranje informacij, ki ne spadajo v ožjo bazo zbirke.
- Dostopnost, ki zagotavlja lahek in zagotovljen dostop. Premišljena porazdeljenost in ponudba informacij, organiziranost in klasifikacija informacij, razumljiv sistem iskanja informacij, navodila in pomoč svetovancu, računalniška obdelava in dosegljivost so le nekateri od dejavnikov, ki to omogočajo.

V primerjavi z informiranjem, ki je najmanj zahtevna zvrst svetovalnega dela, gre pri svetovanju za zahtevnejšo zvrst svetovalnega dela. Pri svetovanju se srečujeta dve osebi, in sicer svetovalec in svetovanec, s ciljem, da se poveča zmožnost svetovanca za uspešnejše reševanje njegovih problemov (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 142).

Največkrat je pomoč usmerjena k spreminjanju posameznikovega mišljenja, čustvovanja in delovanja, kar pa lahko dosežemo na različne načine. Pristopi k reševanju problemov so odvisni od presoje svetovalca, kakšno ravnanje bi lahko bilo najučinkovitejše – najpogosteje se uporablja kombinirane in eklektične pristope, ki jih svetovalec oblikuje na podlagi svojih izkušenj v svetovalnem procesu in na področju svetovanja.

Po Rogersu, ki daje izkušnjam posameznika velik pomen, svetovalec svojemu svetovancu ponuja odnos, ki temelji na empatiji, brezkompromisni pozitivni obravnavi svetovanca in skladnosti vplivanja svetovanca (Rogers v Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 150). S takim odnosom lahko svetovanec spozna neugodne izkušnje, jih lahko izrazi, razčleni in razlikuje med seboj, asimilira in integrira vase, da postane bolj psihično prilagojen in bližje svojemu optimumu. Svetovancu je pomembno zavedanje, da ga svetovalec razume in si prizadeva za njegov razvoj in napredek. Naloga terapevta niso ustvarjanje, rekonstrukcija ali manipulacija svetovanca, temveč predvsem spodbujanje in odstranjevanje ovir, ki preprečujejo ali onemogočajo njegovo rast.

#### **3.5.4.2 Individualno in skupinsko svetovanje**

Pri individualnem pristopu se razvija odnos le med svetovalcem in svetovancem, pri skupinskem svetovanju pa med več udeleženci. Izbira pristopa je odvisna od problema svetovanja in od okoliščin (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 166). Individualno svetovanje mora zagotavljati popolno zaupnost, omogočen mora biti tesnejši medosebni odnos, svetovanje se najbolje prilagaja hitrosti svetovančevega učenja, problemi svetovanca zadevajo predvsem njega samega. V primeru, da se svetovanec preveč naveže na svetovanca, ko je svetovanec ogrožen, če svetovancu ni dovolj velik izziv in ga samo svetovanje ne spodbuja dovolj, je dobro razmisliti o uporabi drugih oblik svetovanja.

Na drugi strani se pri skupinskem svetovanju razvijata tako posameznik kot skupina. Naloga svetovalca je, da pospešuje oboje, vendar člani skupine niso odvisni le od njega, temveč si člani skupine tudi pomagajo med seboj, se medsebojno informirajo, vzajemno proučujejo nove strategije in taktike, si dajejo čustveno podporo in tako naprej (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 170). Podobnih skupin najdemo pri svetovanju bolnikov z MS veliko. Bolniki so skupina, ki še posebej potrebujejo podporo sobolnikov, saj se le ljudje s tako boleznijo najbolje vživijo v težave drugega.

Ray Woolfe razvrsti strokovnjake s področja svetovalnega dela v (Woolfe 1997, str. 3):

- plačane svetovalce, ki se ukvarjajo s strokovnimi vprašanji, povezanimi s svetovalnim delom, in imajo dostop do ustreznih strokovnih virov, zaposleni so večinoma v svetovalnih središčih za izobraževanje odraslih,
- prostovoljne svetovalce, ki so za svetovalno delo najbolj zavzeti in najbolj prispevajo k družbenim spremembam,
- različne ljudi vseh strok, ki so pod vplivom vrednot ter metod svetovalnega dela in vse to uporabljajo pri svojih poglavitnih vlogah, ki jih opravljajo in pri katerih uporabljajo spretnosti svetovanja in nasvetovanja na različnih področjih – na primer v izobraževanju (učitelji, mentorji, tutorji ... ), zdravstvu (medicinske sestre, zdravniki), pravnih službah ...

Raznolikost strokovnjakov iz zadnje alineje je zaželena in pomembna, piše Vilič Klenovšek, saj s tem omogočajo odraslim nasvetovanje in informiranje z raznovrstnim naborom informacij in pomoči. Najzahtevnejšo zvrst andragoškega dela, svetovanje, pa lahko ustrezno izvajajo le za to usposobljeni svetovalci, ta zvrst namreč zahteva posebne pogoje in posebno strokovnost.

Jelenc Krašovec in Jelenc opredelita svetovalno delo v okviru treh pojavnih oblik (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 18):

- svetovalno delo, ki je namenjeno zaposlovanju,
- svetovalno delo kot pomoč pri izobraževanju,
- neodvisno svetovalno delo za učenje.

Svetovalno delo, ki je namenjeno zaposlovanju, temelji ne ekonomskih ciljih, je produkt neoliberalizma, ki v ospredje postavlja pomen vseživljenjskega izobraževanja za boljšo konkurenčnost, prožnost in prilagodljivost delovne sile. Poudarek mu daje tako Slovenija kot druge evropske države. Medtem ko to svetovanje izvajajo službe za razvoj kariere, zasebniki in druge ustanove, se svetovalno delo kot pomoč pri izobraževanju izvaja v izobraževalnih institucijah. Namen institucij je namreč svojim udeležencem omogočiti boljše učne dosežke. Ker ga izobraževalne institucije vodijo zase, je tudi to svetovanje tržno usmerjeno, saj si prizadevajo za boljši vpis v njihove izobraževalne programe in uspešno dokončanje začetega izobraževanja. Pri neodvisnem andragoškem svetovalnem delu pa gre za dejavnost lokalnih skupnosti in prostovoljskega sektorja, od vseh zgoraj naštetih oblik svetovanj prav to največ,



poleg zadovoljevanju raznolikih zahtev odraslih po izobraževanju, poudarka daje izobrazbeno zapostavljenim in drugim ranljivim skupinam, ki se ne vključujejo na svojo pobudo v javne in zasebne izobraževalne organizacije. Neodvisno andragoško delo nagovarja potrebe vseh ljudi, ki živijo v neki skupnosti, odziva se na njihove potrebe, gre za pomemben člen z visoko mero socialne občutljivosti tudi za ranljive skupine odraslih. Tako je nujen za povečevanje družbene vključenosti obrobni skupin odraslih. Da bi se ta člen razvijal naprej, je treba podpirati razvoj različnih skupnostnih dejavnosti in krepiti zavest o pomenu prostovoljstva tudi na področju svetovalnih dejavnosti (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 20).

Za učinkovitejše in uspešnejše izvajanje svetovalne dejavnosti je treba spoznati značilnosti ranljivih skupin, med katere spadajo tudi gibalno ovirani. Ker se osebe z multiplo sklerozo med drugim spopadajo tudi z gibalno oviranostjo, je treba spoznati značilnosti gibalno oviranih (Vilič Klenovšek in Rupert 2011, str. 127).

### **2.5.5 Vrste in oblike izobraževanja in učenja**

Izobraževalni programi, ki so sestavljeni za osebe z MS in njihove svojce, za delodajalce, potekajo v neformalni obliki, prav tako programi, ki so namenjeni zdravstvenemu in drugemu strokovnemu osebju, saj gre le za izpopolnitev njihove formalne izobrazbe. Pri izobraževanju, ki je namenjeno javnosti, je osredotočenost predvsem na ozaveščanju.

Izobraževanje poteka skupinsko in individualno (na primer izobraževanja na daljavo). Običajna je metoda predavanja, kjer gre predvsem za podajanje informacij in pojasnjevanje, se pa uporablja predvsem v povezavi z ostalimi metodami – metodo razgovora, diskusije, tudi igre vlog, proučevanja primerov ter metode dela s pisnimi viri (Krajnc 1979). Pri diskusiji gre za preverjanje veljavnosti vsebin, za nasprotovanje ali poglobljanje svojega znanja, vlogi med udeleženci in izvajalcem sta enakopravni. Pri proučevanju primerov so primeri izbrani tako, da so blizu udeležencevim življenjskim situacijam, kar posebej pride prav pri tako specifičnih skupinah. Metode dela s pisnimi viri so metode, ki so tipične skoraj za vsako učno situacijo – posamezniki teoretske podlage in podrobnejše znanje dobijo v izbrani literaturi, ki jo priporočijo izvajalci.

Glede na to, ali gre pri izobraževanju oseb z MS in njihovih svojcev, javnosti, delodajalcev, pri izobraževanju, ki je namenjeno zdravstvenemu osebju, za odrasle udeležence je pomembno upoštevanje andragoških načel, ki usmerjajo učno prakso po enotnih metodah, oblikah dela ter organizaciji in omogočajo uspešno izobraževanje odraslih. Med andragoška načela spadajo:

- načelo prostovoljnosti (odrasli se učijo prostovoljno),
- načelo demokratičnosti (odrasli so enakovredni partner učitelju),
- načelo permanentnosti (poteka vse življenje),
- načelo funkcionalnosti (da so rezultati učenja življenjsko pomembni in uporabni),
- načelo aktivne udeležbe (sodelovanje v procesu),
- načelo integriranosti (zaznamujejo jih izkušnje, povezava z njimi),
- načelo raznovrstnosti in dinamičnosti (različna področja, interes odraslih se seli),
- načelo primernosti fizičnih pogojev.

Ali so andragoška načela izpolnjena, bom preverila ob vsakem primeru izobraževalnega programa, ki ga bom navedla.

#### ***2.5.5.1 Izobraževanje, namenjeno osebam z multiplo sklerozo***

Izobraževanje, ki je namenjeno osebam z multiplo sklerozo, je predvsem namenjeno širjenju informacij o bolezni in podajanju ukrepov, ki pomagajo pri soočanju s to boleznijo, podprto z izkušnjami bolnikov, kar vpliva na izboljšanje oziroma ohranjanje nivoja kakovosti življenja. V nadaljevanju sta predstavljena dva izobraževalna programa, ki sta dokazala vpliv izobraževalnega programa na kakovost življenja oseb z MS.

##### Prvi primer izobraževalnega programa, namenjenega osebam z multiplo sklerozo

V eni od raziskav so poskušali prikazati, kako lahko uspešnost izobraževalnega programa vpliva na avtonomijo pri odločanju glede obvladovanja zagonov bolezni (Köpke idr. 2009, str. 96–104). Zagon bolezni pomeni poslabšanje stanja, pri zdravljenju simptomov pa pomaga, čeprav le na krajši rok, terapija s kortikosteroidi, ki se odmerja z infuzijo ali tabletami (oralna oblika). Zdravljenje v oralni obliki ali z infuzijo je glede učinkovitosti primerljivo, vseeno pa ima prednost zdravljenje z

visokim odmerkom kortikosteroidov z infuzijo, saj učinki pridejo hitreje in v močnejši obliki. Bolniki morajo imeti možnost, da so soudeleženi v postavljanju odločitev pri skrbi za svoje zdravje. Večja bolnikova avtonomija pri odločanju glede zdravljenja bi morala biti njegova pravica, ki izhaja iz možnosti, o katerih je informiran.

Program je bil razdeljen na sedem delov, in sicer:

- 45 minut predstavitve osebnih izkušenj bolnikov in svojcev o zagonih in obvladovanju teh;
- 30 minut predstavitve zagonov v obliki predavanja ob predstavitvi v PowerPoint-u;
- 60 minut predstavitve terapije, ki je potrebna ob zagonih, preko PowerPoint predstavitve, izobraževalnih knjižic, plakatov s spletnimi priporočili za kortikosteroidno terapijo, skupinske delavnice, bolnikove predstavitve z za ali proti tem priporočilom;
- 15 minut o oralni obliki kortikosteroidne terapije s PowerPoint predstavitvijo in z informativnim listom o oralni kortikosteroidni terapiji;
- 30 minut o možnostih, bolniki ustvarijo tako imenovano odločevalno drevo (graf) na plakatu in delovnih listih, individualno delo o preteklem in prihodnjem obvladovanju zagonov, bolnikove predstavitve;
- 45 minut refleksije z voden diskusijo, ki se osredotoča na negotovost in obvladovanje negotovosti, ki je povezana z zagoni bolezni, analiziranje individualnih ciljev in določitev vprašanja, o katerem udeleženci razmišljajo še doma;
- 15 minut na koncu je namenjenih evalvaciji in izpolnjevanju evalvacijskega obrazca.

Raziskava potrjuje, da izobraževalni program, ki temelji na dokazih o bolezni, pomaga pri avtonomnem odločanju bolnikov. Prikazani so bili želeni učinki na bolnike in tudi na sam zdravstveni sistem, saj pri svoji bolezni prvo vlogo pri odločanju odigra bolnik. Program bi moral biti dostopen kot del osnovne skrbi za bolezen (Köpke idr. 2009, str. 104).

Program sledi splošnim andragoškim načelom. Izpolnjeno je načelo prostovoljnosti, saj se osebe z MS programa udeležijo in učijo prostovoljno, prav tako so izpolnjena načela demokratičnosti, aktivne udeležbe, funkcionalnosti in integriranosti – program

namreč vključuje sodelovanje udeležencev v samem procesu, udeleženci poročajo o svojih izkušnjah, izkušnje si izmenjujejo, rezultati učenja bodo predvsem zelo uporabni, če se jih bodo udeleženci po končanem izobraževanju držali. Vloga udeleženca je enakovredna vlogi učitelja, vodje izobraževalnega programa.

V programu so uporabljene metode predavanja, metoda skupinske diskusije, program poteka na seminarjih, saj ima učitelj poleg posredovalca znanja tudi vlogo vodje razprave, svetovalca, spodbujevalca.

#### Drugi primer izobraževalnega programa, namenjenega osebam z multiplo sklerozo

Kot še en primer izobraževalnega programa, ki je namenjen osebam z MS, navajam primer izobraževalnega programa za osebe z MS in z ostalimi nevrološki obolenji, ki jih spremlja utrudljivost in z zdravjem povezana nižja kakovost življenja. Izobraževalni ukrepi so bili posredovani v sklopu petih tednov z dvournimi srečanji in z enim srečanjem po treh mesecih. Srečanja so bila med 10. in 12. uro, vmes prekinjena s 15-minutnim odmorom, kar je pomembno za kratek počitek udeležencev, ki jih predstavljajo odrasle osebe in osebe s kronično boleznijo, za katero so značilne težave s koncentracijo. Skupine so bile sestavljene iz 4 do 6 udeležencev (Boosman idr. 2011), kar upošteva potrebo odraslih po manjših skupinah v izobraževalnih programih.

Na začetku program so dobili udeleženci vprašanje o njihovi definiciji utrudljivosti, potem pa so razpravljali o teh definicijah in jih primerjali z definicijami strokovnjakov s tega področja. Na tedenskih srečanjih so bili podani praktični nasveti, kako se soočiti z utrujenostjo v vsakodnevem življenju. Domača naloga je bila namenjena povečanju udeleženčevega vpogleda v svojo zmožnost v povezavi z obremenitvijo in kako uravnovežiti ti dve zadevi v svojem vsakodnevem življenju. Naučili so se, kako narediti zavestne odločitve in postaviti prioritete. Aktivna udeležba udeležencev je bila zaželeno.

Program je torej potekal na šestih srečanjih.

#### Prvo srečanje: utrudljivost in dnevne aktivnosti

1. teoretična razlaga utrudljivosti pri nevroloških obolenjih in boleznih,
2. spodbuditi udeležence, da delijo svoje izkušnje z utrujenostjo,

3. razlaga o obremenjenosti (kdaj pride do preobremenjenosti in kdaj obremenjenosti ni) in prilagajanju aktivnosti,
4. vsi udeleženci naredijo dva grafa v obliki torte, ki predstavljata razporeditev dnevne energije – eden predstavlja trenutno situacijo, drugi pa želeno situacijo,
5. diskusija o grafih, opisanih v četrti točki,
6. domača naloga: aktivnost s stopnjo utrudljivosti nekaj dni v tednu.

#### Drugo srečanje: vpliv utrudljivosti

1. pregled domače naloge, analiza različnih dni, osredotočanje na počitek oziroma ustvarjalnost in prosti čas,
2. skupinska razprava, ki temelji na zgornji točki,
3. teoretične informacije o krogu utrudljivosti,
4. upravljanje, obvladovanje energije, kdaj si vzeti čas za počitek in uravnotežiti aktivnosti,
5. šport in prehrana,
6. domača naloga: načrtovanje odmora, medtem ko se ukvarjaš z zahtevno aktivnostjo.

#### Tretje srečanje: praktični ergonomski napotki

1. pregled domače naloge,
2. ergonomija, ležeča drža, opravljanje prenosa, sedenje, stoja, hoja in dvigovanje,
3. prakticanje različnih domačih aktivnosti (likanje),
4. preizkušanje invalidskih pripomočkov,
5. domača naloga: širjenje energijsko zahtevnih aktivnosti čez teden.

#### Četrto srečanje: obvladovanje

1. pregled domače naloge,
2. skupinska razprava,
3. teoretične informacije o sprejemanju in obvladovanju bolezni,
4. razlaga opravil v procesu obvladovanja,
5. narediti seznam sposobnosti, ki pomagajo tem opravilom,

6. diskusija o opravih v procesu obvladovanja, temelječa na slikovnem prikazu in zgornji temi,
7. domača naloga: povej nekomu v neposrednem ožjem okolju o svoji utrudljivosti in mu daj napotke, kako naj se sooča s tem.

#### Peto srečanje: ti in tvoje okolje

1. pregled domače naloge, ena ali več situacij je prikazanih z igro vlog,
2. nasveti, ki izhajajo iz igre vlog, so na kratko obnovljeni in dopolnjeni,
3. skupinska razprava o temi,
4. vsi udeleženci povejo, kaj so se naučili v tečaju, in določijo cilj za prihajajoče obdobje. Ti cilji bodo evalvirani med evalvacijskim srečanjem.

#### Šesto srečanje: evalvacija

1. vsi udeleženci povejo pozitivne ali negativne izkušnje, ki jih je prinesel tečaj, in kaj so se naučili,
2. retrospektivni pogled na teorijo, ki je bila obravnavana v tečaju,
3. evalvacija ciljev, ki so jih postavili na srečanju številka 5,
4. skupinska diskusija o celotni tematiki.

Raziskava je pokazala, da je izobraževalni program prinesel spremembe v utrudljivosti, samoučinkovitosti in kakovosti življenja, ki je povezana z zdravjem. Spremembe so bile večje pri moških bolnikih, bolnikih z nižjo izobrazbeno stopnjo in pri osebah z že tako nizko samoučinkovitostjo. Vpliv financ so v tej raziskavi izključili, saj imajo na Nizozemskem že tako vsi zdravstveno zavarovanje. Zakaj je tako pri bolnikih z nižjo izobrazbeno stopnjo, bi bilo lahko povezano s tem, da ti ljudje nimajo ambicije iskati informacij, prav tako bi lahko to veljalo tudi za osebe, ki so bile že pred programom manj samoučinkovite. Posebne razlage, zakaj je bilo več sprememb pri moških, ni. Potrebne so še dodatne raziskave.

#### Tretji primer izobraževalnega programa, namenjenega osebam z MS

Program obvladovanja utrudljivosti izvajajo tudi na Centru za multiplo sklerozo na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana v Sloveniji, vendar je povzet po zasnovi strokovnjakinje Packer, ki se je utrudljivosti podrobno posvetila. Zgoraj opisani program je bil v primerjavi s programom Packerjeve krajši, z manj domače naloge in z delno spremenjenim

vrstnim redom v temah programa (Packer idr. 1995, str. 10). Packerjeva je model programa za obvladovanje utrudljivosti pri osebah z MS zastavila v obliki dvournih srečanj, ki bi potekala šest tednov. Skupine štejejo od 7 do 10 udeležencev, pogoji za udeležbo so diagnoza MS, starost udeleženca nad 18 let, funkcionalna pismenost udeleženca v angleščini, da so po lestvici utrudljivosti ocenjeni z oceno 4 ali več, živijo neodvisno v skupnosti in se strinjajo z aktivno udeležbo na srečanjih. Teme posameznih srečanj so: počitek, komunikacija, motorika telesa, ergonomični položaji, okoljske prilagoditve in prilagoditve aktivnosti, analiza aktivnosti, postavljanje prioritet, spreminjanje svojih norm in živeti umirjeno življenje. Uporabljene so učne metode predavanja, diskusije, postavljanja ciljev, praktičnih vaj ter domače naloge. Evalvacija rezultatov oziroma učinkov na osebah z MS poteka dvakrat, in sicer takoj po končanem programu in še enkrat čez nekaj mesecev (Packer v Mathiowetz idr. 2005, str. 92).

Zgornji primeri izobraževalnih programov dokazujejo pozitiven vpliv na kakovost življenja oseb z MS. V prvem primeru so se bolniki naučili avtonomnega odločanja o poteku svojega zdravljenja, zaznavanja poslabšanj bolezni in primerno hitrega ukrepanja pri zdravljenju simptomov, v drugem primeru pa so se bolniki naučili, kako se soočiti z utrudljivostjo in kakovost življenja ohraniti na podobnem nivoju, kakršna je bila pred boleznijo. Zahtevane so prilagoditve, pomembno pa je, da bolnik pozna ukrepe in se na prilagojen način spoprime z boleznijo. V drugem in tretjem primeru izobraževalnih programov so osebe z MS spoznale, da je tudi utrudljivost obvladljiva, če le prevzamejo določene ukrepe v svojem načinu življenja in upoštevajo določene prilagoditve svojega urnika.

Izobraževanju oseb z MS je namenjena tudi kopica spletnih strani, ki delujejo neodvisno, upravljajo jih posamezniki. Svetujejo bolnikom, kako izboljšati soočanje in življenje z boleznijo. Med naborom vse ponudbe, ki jo bolnik najde na spletu, mora ta razviti določeno mero kritičnosti, znati spregledati tisto, kar mu ne bi nujno koristilo, in se ne takoj nasloniti na prvo spletno stran, ki jo odpre. Splet ponuja tudi mnogo alternativnih možnosti zdravljenja, takšen je tudi primer spletne strani, ki ga navajam v nadaljevanju.

[Spletna stran Premagovanje multiple skleroze \(Overcomingmultiplesclerosis.org\)](http://Overcomingmultiplesclerosis.org) predstavlja izkušnje in svetuje bolnikom z multiplo sklerozo.

Program premagovanja MS na spletni strani opisuje dejavnike, ki imajo učinek na upočasnitev ali celo ustavitev napredovanja bolezni. Ukrepi so podkrepljeni z referencami o raziskavah na vsaki strani posebej. Program opisuje nekaj preprostih pravil življenjskega stila in zdravljenja za izboljšanje stanja MS. Upoštevanje takega življenjskega stila in uvajanja sprememb s pozitivnim pogledom in upanjem vodi do izpolnjevanja najboljše poti za dolgo, srečno in zdravo življenje, brez problemov, ki jih običajno prinese MS (Overcoming multiple sclerosis b.l.).

Spletna stran opredeljuje pet dejavnikov, ki potencialno dobro vplivajo na bolezen. To so:

1. Dieta in dodatki, kjer je poudarjena pomembnost vloge maščob pri MS, razni dodatki, še posebej skupina B vitaminov, pa so pomembni za optimalno možgansko delovanje. Z uživanjem nizko nasičenih maščob se namreč zmanjša število zagonov, stabilnost bolezni pa se ohrani od tri do pet let življenja s to dieto. Že sama odstranitev nasičenih maščob iz prehrane pomeni 30 odstotkov manj poslabšanj bolezni.
2. Sončna svetloba in vitamin D narekujeta, da se z ustreznim izpostavljanjem tem dejavnikom, preprečuje pojavnost pri družinskih članih, poleg tega pa se na magnetnoresonančni sliki vidijo spremembe v številu lezij oziroma število teh variira glede na sezono – če je poletje, je lezij manj, če je zima, je lezij več.
3. Meditacija, ki že tako pozitivno učinkuje na telo pri mnogih boleznih, pri delovanju na potek avtoimunih bolezni pa še posebej. V ZDA zavarovalnice meditacijo vključujejo celo v zavarovalniške premije. Vaje imajo pozitiven učinek na telo, na zdravje in na dobro počutje, glavni učinek pa odigra tudi pri napredovanju bolezni.
4. Telovadne vaje.
5. Terapije z zdravili so kljub neželenim stranskim učinkom pomemben del pri zaviranju napredovanja bolezni.

Sprememba življenjskega stila na teh področjih predstavlja močno spodbudo za ozdravljenje ljudi z MS. Pomembno je, da gre za življenjsko spremembo, ne za začasen ukrep. Ozdravitev je mogoča, a rabi čas, pravi avtor spletne strani Premagajmo MS.



Take vrste spletne strani, še posebej če so podkrepljene z raziskavami in izkušnjami bolnikov, ki trdijo, da jim je tak življenjski stil z upoštevanjem teh pravil upočasnil napredovanje bolezni, so ostalim bolnikom zelo dobra orientacija, kaj naj bi pomagalo pri življenju s to boleznijo, kaj naj bi lajšalo simptome in omogočilo čim bolj kakovostno življenje. Gre za povsem nestrukturiran primer učenja oseb z MS. Na spletu se osebe učijo povsem priložnostno, ne gre za nikakršno organizirano izobraževanje, pač pa so znanja podana brez učitelja, učenje poteka samoiniciativno.

#### ***2.5.5.2 Izobraževanje družinskih članov oseb z MS***

Simptomi pri bolezni skozi čas napredujejo, pogosto so nepredvidljivi v svoji intenziteti, trajanju in moči. Osebam z MS povzročajo težave pri udeležbi v zaposlovanju, družbi, rekreaciji in prostočasnih dejavnostih. Zato veliko oseb z MS računa na različne tipe pomoči. Simptomi bolezni in omejitve aktivnosti so povezane s starostjo, s starostjo se tudi pogosteje pojavljajo, kar kaže na to, da se potrebe po neformalni pomoči lahko povečujejo (Trojano idr. 2002 v Finlayson idr. 2008, str. 4)

Potrebe in izkušnje družinskih negovalcev oseb z MS imajo mnogo vzporednic s tistimi, ki skrbijo za druge bolnike. V sistematičnem pregledu študij, ki so raziskovale potrebe in izkušnje partnerjev, ki so hkrati tudi negovalci osebi z MS, je vidno pomanjkanje kakovosti življenja, fizičnega zdravja, psihološke stabilnosti, finančne stvarnosti in pomanjkanje socialnega življenja. Raziskave so prav tako pokazale visok nivo stresa in nizek nivo socialne podpore. Skrbniki oseb z MS računajo na podporo prijateljev in družine. Soočajo se tudi z birokratskimi ovirami in dolgo čakalno dobo pri zdravstvenih storitvah (Cheung and Hocking 2004 v Finlayson idr. 2008, str. 4). Na podlagi takih in podobnih raziskav so razvili nov izobraževalni program za družinske negovalce, oblikovan posebej za njihove potrebe.

## Primer oblikovanja programa za družinske negovalce oseb z MS

Priprava programa poteka na osnovi trifaznega raziskovalnega modela:

V prvi fazi poskuša identificirati potrebe negovalcev oseb z MS. Večina negovalcev je partnerjev oziroma zakoncev oseb z MS. Najpogostejše aktivnosti so pripravljanje vročega obroka, nudenje prevoza, opravljanje težkih hišnih opravil, tudi lahkih hišnih opravil (manjši odstotek) in pomoč pri oblačenju. Polovica jih nudi svojo pomoč manj kot uro na dan, 30 odstotkov med eno in tremi urami in pol, ostali pa od tri in pol ur do več. Potrebe in izzivi negovalcev so raznoliki in pokrivajo fizična in čustvena vprašanja, kakor tudi vprašanja, ki so povezana z interakcijami z ostalimi ljudmi in sistemi. Vsem so skupne potrebe po znanju o bolezni, storitvah, ki obstajajo za osebe z MS in za negovalce, znanju, kako izvesti specifične veščine in kako najti raznorazne vire financiranja.

V drugi fazi poskuša zbrati in evalvirati obstoječe izobraževalne programe za negovalce, nato pride do ugotovitve, da je prilagojen program posebej za negovalce oseb z MS potreben, saj nobeden od že obstoječih programov ne pokriva vseh potreb, ki so jih negovalci našli v prejšnji fazi.

Z zadnjo, tretjo, fazo nastopi razvoj izobraževalnega programa za negovalce oseb z MS v šestih korakih, ki bodo opisani v nadaljevanju.

Faze predstavljajo splošne določbe načrtovanja programa, ki običajno zavzemajo (Ličen 2006, str. 110):

- naslov programa, jasno opredeljene cilje, opredelitev, komu je izobraževanje namenjeno, morebitne pogoje za vpis v izobraževanje, ki so v konkretnem primeru izpolnjeni v prvi fazi,
- pregled izobraževalnih dejavnosti, vsebin in izvajalcev izobraževanja, ki je izpeljan z drugo fazo,
- organizacijske oblike, lokacijo, prostore, kjer bo izobraževanje potekalo, evalvacijo izobraževanja, časovni načrt in podroben urnik, finančni načrt, morebitno ceno za udeležence in načrt za trženje, ki se izpolnjujejo v samem razvoju izobraževalnega programa za negovalce oseb z MS. Razvoj izobraževalnega programa za negovalce poteka v naslednjih šestih korakih.

## KORAK 1

Postavitev vodilnih principov (prvi princip bo razvoj programa, ki bo osredotočen na doseganje izzivov in potreb, ki so bili identificirani v prvi fazi). Raziskovalna skupina je želela, da ima program močne teoretične temelje za vodenje vsebine, za delo po korakih in končno uresničitev.

1. Obravnava nihanja, nepredvidljivosti in možnosti napredovanja bolezni.
2. Oskrba negovalcev s sredstvi in z viri, da se lahko lotijo zgoraj naštetih procesov.
3. Udeležencem omogočiti, da uporabijo informacije v svojih individualnih situacijah.
4. Priznavanje in spoštovanje tega, da je čas omejena dobrina za mnoge negovalce, zato naj bo program priročen in časovno učinkovit.

## KORAK 2

V drugem koraku je treba določiti krovne cilje in predmete programa.

Ker so na podlagi intervjujev z negovalci pri raziskovanju potreb ugotovili, da si negovalci pogosto ne vzamejo časa zase, in zato tvegajo lastne zdravstvene probleme, so določili, da je namen programa promocija zdravja in dobrega počutja negovalcev s tem, da negovalci:

- pozitivno vplivajo na lastno učinkovitost, da lahko omogočijo podporo osebi z MS,
- krepijo moč svojih sposobnosti za pripravo in obvladovanje izzivov nege z uporabo strategij reševanja problemov,
- povečujejo svoje sposobnosti za spremljanje in izvajajo osebne strategije za promocijo zdravja.

## KORAK 3

S tretjim korakom pride na vrsto izbiranje teoretičnih modelov za vodenje izvajanja procesa in podajanja vsebine po določenem redu. Izobraževanje naj bi potekalo v skladu s P-E-O modelom (Person-Environment-Occupation = model oseba-okolje-dejavnost), s teorijo o zaznani učinkovitosti behaviorista Bandure (self-efficacy theory) in s teorijo reševanja problemov.

Teorija o učinkovitosti ponuja več usmeritev v zadevi, kako naj bi program potekal in katere metode naj bi se uporabile pri podajanju vsebin, medtem ko teorija reševanja problemov ponuja možnosti, na katere specifične informacije naj bi se osredotočali. Izbrana je bila izobraževalna skupinska teorija, ker pomaga razviti pot metodam in procesu programa, in skupaj s teorijo o dejavnostih podaja pristope, kot so promocija zdravja, prilagoditev, in preventivo pred dodatnimi ovirami. Psihologi poudarjajo izobraževanje, usposabljanje za veščine in delitev znanja in virov na diskusijah, ob učenju z modelom, družbeno podporo in družbeno okrepitev (Brown 2004 v Finlayson idr. 2008, str. 6).

Ker gre pri programu za podporo zdravja in dobrega počutja negovalcev, so izbrali Penderjev model za promocijo zdravja iz leta 1996, da zagotovi pristop k promociji zdravja in vedenjskim spremembam znotraj programa. Ta model je bil izbran med številnimi dostopnimi programi, ker so njegove osnovne predpostavke prepoznati pomembnost interakcij med osebo in okoljem, značilnosti aktivnosti, samoučinkovitosti in osebnega bistva v procesu vplivanja na pozitivno in zdravo vedenje in na spremembe v sklopu tega.

#### KORAK 4

S četrtem korakom pride do izbora orodij za merjenje pričakovanih izidov, ki jih bo prinesel program. Merili jih bodo s primerno lestvico.

#### KORAK 5

V petem koraku naj bi se določila predhodna struktura za program. Psiho-izobraževalni program za negovalce so organizirali tedensko, z dvournimi srečanji. Ustvarjalcem programa je bila podana omejena literatura za takšno strukturo ali proti njej ter primeri sestave drugih izobraževalnih programov, ki so namenjeni negovalcem.

Izbrana je bila kombinacija pisnih, govornih, vidnih in izkušnjskih aktivnosti. Kombinacija omogoča priložnosti za diskusijo o problemih, ki so povezani z negovanjem, za razvijanje novih veščin in prepoznanje možnih virov. V želji, da se udeležencem zagotovi priložnosti za vajo strategij, je raziskovalna skupina:

- načrtovala aktivnosti, da so omogočili udeležencem, da so uporabili znanje v svojih lastnih situacijah,
- načrtovala priložnosti za diskusijo o teh aktivnostih, ki so jih izvajali doma,
- razvili so konkretne vire za učenje (video, kontrolne sezname), ki so jih lahko udeleženci uporabili v prihodnosti.

## KORAK 6

Zadnji korak se osredotoča na razvijanje in izboljšanje modulov.

Pri oblikovanju programa je bil upoštevan andragoški cikel, povezava različnih faz izobraževanja (Jelenc Krašovec 1996, str. 81–82), ki je v andragoški teoriji določen z naslednjimi fazami:

- ugotavljanje potreb,
- načrtovanje programa,
- programiranje vsebin,
- priprava in organiziranje izobraževalnega procesa,
- izpeljava izobraževanja,
- evalvacija ali vrednotenje izidov.

Proces se ob evalvaciji ne konča, saj se na podlagi naučenega sprožijo nove potrebe po učenju.

### Primer izobraževalnega programa za partnerje oziroma zakonce oseb z MS

Pri negovanju svojega partnerja oziroma zakonca zaradi raznoraznih negativnih vplivov nege hitro pride do poslabšanja kakovosti odnosa. Ženske z multiplo sklerozo se po statistiki soočajo s šestkrat več ločitvami v primerjavi z ženskami, ki nimajo bolezni (Tompkins idr. 2013, str. 27). V zadnjem desetletju se je pojavilo izobraževanje za zakonske in partnerske zveze z namenom spodbujanja zdravih in stabilnih odnosov. Zdrav zakon je povezan z raznoraznimi fizičnimi in psihičnimi dejavniki, v življenju s kroničnim bolnikom pa je nagnjenost k stresu še toliko bolj

povečana. Kakovost zakona je vsekakor na preizkušnji, ko živiš s partnerjem s kronično boleznijo in skrbiš zanj. Raziskava je prikazala rezultate programa, ki je namenjen bogatenju partnerske zveze, narejen posebej za pare, ki živijo z MS. Raziskava ugotavlja, kako tak program uspešno vpliva na zvezo in zdravje.

Program se imenuje Relationship Matters (Partnerska zveza šteje) in se osredotoča na tri glavna področja:

- zakonsko/partnersko zadovoljstvo,
- z zdravjem povezana kakovost življenja,
- veščine v komuniciranju in obvladovanje konfliktov.

Udeleženci so bili osebe z MS in njihovi partnerji. Program je udeležence učil učinkovitih komunikacijskih veščin, veščin reševanja problemov in tehnike za vzdrževanje partnerske zveze v kontekstu soočanja s kronično boleznijo. Teme so bile: intimnost, finančno komuniciranje, obvladovanje jeze in poti za vzdrževanje zabave v zvezi. Vsi so prejeli iste informacije in so sodelovali na delavnicah skupaj, vseeno pa so imeli 30-minutni odmor, ko so se na razpravah lahko s partnerji oseb z MS pomenili o svojih pomislekih, ločeno od skupine oseb z MS.

Program je potekal v obliki telefonskih konferenc ali osebno. Na telefonu je bil izvajan štirikrat po dve uri, osebno pa je trajal osem ur v sklopu enega ali dveh dni. Udeleženci so anketo rešili takoj po izobraževanju in še enkrat čez tri mesece.

Ugotovitve na osnovi evalvacije programa so bile, da program izboljša mentalno zdravje, ki je povezano s kakovostjo življenja in z zadovoljstvom z zvezo. Če sta vključena v program oba, ima na oba pozitiven učinek.

### **2.5.5.3 Izobraževanje zdravstvenega strokovnega osebja**

Izobraževanje, namenjeno medicinskim sestram, ki se ukvarjajo z osebami z MS, je potrebno, saj medicinske sestre predstavljajo pomembno vlogo pri osebi z MS. Prav v njej oseba z MS vidi čustveno oporo, hkrati pa od medicinske sestre pričakuje tudi strokovno podporo. Ob nenehnem spreminjanju ponudbe zdravil za uravnavanje bolezni na trgu mora biti medicinska sestra seznanjena z novostmi, ob tem pa vsaka oseba z MS potrebuje svojevrstno nego, saj ima vsaka oseba z MS različen potek

bolezni. Medicinske sestre imajo velik vpliv in pomembno vlogo pri negi oseb z MS, saj prevzamejo marsikatero vlogo zdravnika, ki si večkrat ne more vzeti dovolj časa, da se posveti osebi z MS. Pomembno je ugotavljanje učnih potreb medicinskih sester, kar bi pomagalo pri njihovem strokovnem razvoju, vendar zanesljivih lestvic primanjkuje.

Visoka kakovost zdravstvene nege je odvisna od kompetentnosti zdravstvenega osebja, ki je posledica nenehnega profesionalnega razvoja (While idr. 2006). Koncept nenehnega in vseživljenjskega učenja je danes obvezen za zdravstveno strokovno osebje, vključno z medicinskimi sestrami, saj vzdržuje strokovne standarde, povezane s prakso. Ena od osnovnih funkcij učinkovite strategije za nenehno strokovno razvijanje je analiza učnih potreb, ki je pomembna pri identifikaciji znanja in veščin. Te so potrebne, da omogočijo zdravstvenemu delavcu, da lahko zadovolji potrebe določene ciljne skupine pacientov, do katerih so odgovorni. Znanja in veščine strokovnega osebja omogočajo, da je zahtevan proces nege opravljen v najboljši možni meri. Na žalost je večina programov, ki spodbujajo nenehen profesionalni razvoj strokovnih delavcev, zastavljenih bolj na osnovi želja in ne na dejanskih učnih potrebah. Strokovnjaki predlagajo psihometrično razvit vprašalnik za pridobitev nabora učnih potreb, ki jih zahteva strokovno osebje. Učne potrebe zdravstvenih delavcev morajo razkriti perspektivo drugih udeležencev, posebej pa organizacij, katerih del so strokovni delavci in pacienti, ki so potrebni nege. Analiza učnih potreb je osrednja komponenta nenehnega profesionalnega razvoja, ampak obstaja pomanjkanje psihometrično razvitih ocenjevalnih orodij glede učnih potreb (While idr. 2006).

Pojavlja se vprašanje, kdo je najprimernejši za nego bolnika z MS. To so poskušali ugotoviti z zbiranjem podatkov s vprašalnikom. Predvsem so želeli ugotoviti, kakšno vlogo imajo medicinske sestre in drugi negovalci pri negi oseb z MS. Udeleženci so bili osebe z MS, splošne medicinske sestre, specialistične medicinske sestre in drugi usposobljeni negovalci (While idr. 2009). Rezultati so nedvoumno pokazali, da so nevrologi in specialistične sestre najprimernejši strokovnjaki za specialistično nego. V Veliki Britaniji vseeno največ nege za osebe z MS nudi nestrokovno osebje, splošne medicinske sestre.

#### **2.5.5.4 Izobraževanje javnosti**

Za boljšo kakovost življenja oseb z multiplo sklerozo je pomembno, da se tudi širša okolica zave problematike oseb z MS. MS postaja vse bolj poznana splošni javnosti, ker gre za precej pogosto obolenje (večina ljudi pozna nekoga s to boleznijo), ker je postala osrednja tema raziskav nevrološke znanosti in ker združenja za MS po svetu povečujejo dejavnosti javnega ozaveščanja. Pozornost javnosti pritegnejo tudi osebne zgodbe znanih osebnosti, ki imajo MS in ki javno razpravljajo o ovirah, ki jih prinaša bolezen (Murray 2005). Povečevanje ozaveščenosti v javnosti ima dober učinek na donacije in povečanje vladne podpore.

Raziskava s področja periferne arterijske bolezni je prikazala luknje v znanju javnosti glede bolezni – tudi multiple skleroze (Hirsch in Murphy 2007). Raziskava je prikazala, da je informiranost ljudi o bolezni zelo slaba in predlaga nove izobraževalne programe na področju ozaveščanja javnosti. V tabeli so prikazali, da bolezen pozna le približno štiri odstotke anketiranih, kar je v primerjavi s poznavanjem javnosti visokega krvnega tlaka, ki dosega poznavanje pri 90 odstotkih ljudi, zelo malo.

Ozaveščanju javnosti (pa tudi zbiranju sredstev) je vsako leto namenjen svetovni dan multiple skleroze. Določila ga je Mednarodna federacija za multiplo sklerozo (Multiple Sclerosis International Federation), in združuje vsakega posameznika, skupino ali organizacijo z namenom dvigovanja ozaveščanja o bolezni. Je edina globalna kampanja za dvigovanje ozaveščenosti. Vsako leto gibanja multiple skleroze stopijo skupaj, da javnost oskrbijo z informacijami o bolezni, in kako ta vpliva na življenja več kot dveh milijonov ljudi po svetu. Vsako leto v tej kampanji sodeluje več držav, leta 2014 jih je bilo že več kot 67 (World MS Day b.l.).

Ameriška Fundacija za multiplo sklerozo (Multiple Sclerosis Foundation) ozaveščanju javnosti ne nameni samo enega dne, pač pa cel mesec, ki ga imenujejo nacionalni mesec za izobraževanje in ozaveščanje o MS (National MS Education & Awareness Month). Mesec združuje skupine za dvigovanje ozaveščenosti javnosti o multipli sklerozi. Želijo povečati razumevanje te bolezni in pomagati osebam z MS pri sprejemanju pravih odločitev o svojem zdravljenju, pomembno je namreč, da so odločitve podkrepljene z znanjem (National MS Education & Awareness Month b.l.).



V Sloveniji Združenje multiple skleroze Slovenije vsako leto v maju pripravlja teden multiple skleroze. Namenjen je predvsem ozaveščanju javnosti o tej bolezni in problemih, ki jih povzroča tako osebam z MS kakor njihovim svojcem. Opozarjajo na možne načine pomoči, ki jih lahko družba nudi osebam z MS. V sklopu tedna organizirajo strokovna predavanja za poverjenike iz celotne Slovenije, po raznih trgovskih centrih pa postavijo stojnice, kjer mimoidočim delijo različen promocijski material (zloženko, časopis) in vrtijo televizijske oglase, s katerimi seznanjajo javnost o multipli sklerozi (Teden multiple skleroze 2012).

#### **2.5.5.5 Izobraževanje delodajalcev**

Osebe z MS zavzemajo največjo skupino brezposelnih v primerjavi z ostalimi osebami s posebnimi potrebami. Izguba službe je povezana z zapleteno interakcijo med dejavniki, ki so povezani z boleznijo (utrujenost, anksioznost, kognitivne motnje), in kontekstualnimi dejavniki, kot so delovno okolje in odnos družine, delodajalca in sodelavcev do te problematike. Povezava med temi dejavniki vodi v koncept delovne nestabilnosti, ki pomeni neuskklajenost med delovnimi zahtevami in posameznikovo zmožnostjo za uresničitev teh zahtev. Osebe z MS skrbi njihova sposobnost za usklajevanje dela in želijo podporo z vrsto z delom povezanih aktivnosti, vključujoč razkritje, nasvete in informacije o zakonodaji glede invalidov in diskriminacije, več želijo vedeti o naravi prilagoditev na delovnem mestu, želijo podporo oziroma pomoč pri delovni uspešnosti.

Delo, pogosto obravnavano kot kočljiv in stresen del našega življenja, ni le vir finančne varnosti, ampak zagotavlja strukturo dnevu, predstavlja rutino, socialne interakcije in je povezano z boljšo kakovostjo življenja in višjo stopnjo samozavesti. Izguba službe ima finančne, emocionalne in socialne posledice, ki doletijo veliko oseb z MS. Ob diagnozi je večina ljudi vključenih v izobraževanje ali dela, 90 odstotkov pa jih ima vsaj delovno zgodovino. Izguba službe se začne zgodaj po diagnozi (po raziskavah v treh letih), tako stanje pa se pogosto ohranja. V desetih letih po diagnozi 25 odstotkov bolnikov z MS zagotovo izgubi službo. Ne samo da izgubljajo službe, njihove pozicije gredo od visokih proti nižje zahtevnim službam. Težko napredujejo, in ko enkrat postanejo brezposelni, se težko vrnejo na neko

delovno mesto. Brezposelnost tako postane vir skrbi in izgube zaupanja vase (Doogan in Playford 2014, str. 46).

Znano je, da se brezposelnost pri osebah z MS razlikuje po spolu. Težave na fizičnem področju so močan napovedovalec izgube službe pri moških, bolj kot pri ženskah. Prav tako je nižja stopnja izobrazbe bolj povezana z brezposelnostjo moških z MS kot pa pri ženskah. Razlike obstajajo tudi pri socioekonomskem statusu – medtem ko so osebe z MS, ki imajo višjo izobrazbo in nasploh več finančnih sredstev, večkrat zaposlene, so tiste z nižjim socioekonomskim statusom večkrat brezposelne. To ni presenetljivo, saj ljudje z višjo izobrazbo običajno nimajo delovnega mesta, ki bi zahtevalo fizične napore. Rumrill ugotavlja, da imajo zaposleni na višjih položajih več avtonomije pri spreminjanju in prilagajanju svojega delovnega mesta potrebam, ki so povezane z boleznijo. Delodajalci splošno gledano raje zaposlujejo delavce, ki so nadarjeni, usposobljeni in so kos nalogam v poslovanju (Rumrill 2009, str. 83).

Poudariti je treba, da delodajalci v odnosu do oseb z MS niso vedno negativni. Sumner poroča, da se je mnogo delodajalcev izobrazilo o bolezni in so na delovna mesta namestili delavce, ki se soočajo z boleznijo. Ugotavlja, da sta odprta komunikacija in volja, da delodajalec in zaposleni razumeta pomisleke drug drugega, ključna elementa uspešne ohranitve zaposlitve oseb z MS. Odnos delodajalca in sodelavcev vpliva na zahtevo glede prilagoditev na delovnem mestu (Sumner v Rumrill 2009, str. 83–90).

Država osebi z MS ponuja možnost do poklicne rehabilitacije. Ta osebe z MS uči, kakšne so njihove pravice, pomembna pa je tudi za dialog z delodajalci. Poklicna rehabilitacija osebam z MS zagotavlja oceno zaposljivosti, rehabilitacijo in podporo, da najdejo novo delo ali ostanejo na istem delovnem mestu ter prejmejo druge naloge, in da izkoristijo izobraževalne priložnosti. Take storitve ponujajo multidisciplinarne skupine z zmožnostjo zagotoviti izobraževanje okrog razkritja bolezni in prilagoditev na delovnem mestu, ponujajo čustveno podporo, pomagajo pri vzdrževanju delovne uspešnosti, skupina se poveže z delodajalci in nudi podporo pri ponovnem vstopu na delovno mesto. Ukrepi, ki so v pomoč, vsebujejo zgodnje razkritje, primerne prilagoditve na delovnem mestu, izobraževanje za delodajalce in državne pomoči, ki pomagajo zaposlenim s posebnimi potrebami. Obvladovanje

simptomov (symptom management) je povezano s potrebami na delovnem mestu in je kritična naloga za profesionalnega negovalca osebe z MS, da olajša zaposlitev osebi z MS (Doogan in Playford 2014, str. 46).

UK National Service Framework za dolgoročna nevrološka stanja opisuje pravico do dostopa do primerne poklicne pomoči, rehabilitacije in nadaljnje podpore, ki jim omogoča poiskati zaposlitev ali jo obdržati. Omogoča tudi dostop do ostalih delovnih in izobraževalnih možnosti. Potreben je razmislek o ukrepih v treh točkah (Sweetland 2007):

1. Osebe z MS, ki delajo oziroma imajo potencial delati, morajo razpravljati o svoji zaposlitvi in prejeti informacije in dostop do virov podpore.
2. Osebe z določenimi pomisleki in skrbmi morajo imeti možnost naučiti se samoobvladovanja.
3. Osebe z MS, ki potrebujejo strokovne ukrepe, morajo biti napotene k strokovnjaku za poklicno rehabilitacijo.

Prvo točko bi lahko zagotovile medicinske sestre in zdravniki, ki se ukvarjajo z osebami z MS, druga točka bi bila zagotovljena s storitvami delovnih terapevtov in psihologov (ta posebej pride v poštev za novodiagnosticirane, tiste, ki so pravkar doživeli poslabšanje in za paciente s progresivno obliko bolezni). Tretja točka bi padla pod okrilje strokovnjakov za poklicno rehabilitacijo.

Sweetland in drugi (Sweetland idr. 2012) priporočajo čim boljšo povezavo z delodajalci, da skupaj zagotovijo prilagoditve na delovnem mestu in morebitno prerazporeditev, ki je potrebna. Mnogi delodajalci so zavezani k temu, da imajo med zaposlenimi tudi osebe z MS, ampak jim primanjkuje potrebnih veščin in znanja. Pomaga, da delodajalec zaposlenega z MS obišče na delovnem mestu, saj to vpliva na njegovo učinkovitost – veliko bolj, kot če poklicni rehabilitacijski svetovalec zagovarja to osebo, kar jo lahko prikaže kot manj kompetentno. Sweetland in drugi poročajo, da delodajalci potrebujejo izobraževanje, vendar je zaenkrat opravljenega malo dela ali skoraj nič na področju raziskovanja delodajalčevih pomislekov, kako upravljati, nadzorovati zaposlene z MS. Mnogi delodajalci so zaskrbljeni, da lahko stres vodi v poslabšanje bolezni, kar pomeni več bolniškega dopusta in manjšo učinkovitost na delovnem mestu. Te delodajalce je treba prepričati, da ob primernih ukrepih do tega ne more priti (Sweetland idr. 2012).

Izobraževanje delodajalcev in podpora oseb z MS se morata osredotočiti na tri področja. Prvo področje zajema podporo pri razkritju bolezni delodajalcem in seznanitev s pravicami, ki se nanašajo na področje invalidske zakonodaje ter možnih prilagoditev na delovnem mestu. Drugo področje se nanaša na ukrepe pri spodbujanju samoučinkovitosti z namenom razvoja veščin, saj veliko oseb z MS izgubi samozavest. Tretje področje se loteva razreševanja vprašanja načrtovanja delovnega procesa za osebe z MS – kako kljub oviram izpolniti vse zahteve, ki jih prinaša delovno mesto. Pri tem sta pomembni točki načrtovanje službenega urnika in dobra komunikacija s svojimi nadrejenimi.

### **3.5.6 Vloga prostovoljskih organizacij pri izobraževanju oseb z multiple sklerozo**

Pri nas pod nevladne organizacije večinoma štejejo društva, ustanove in zavode, gre pa za tiste organizacije, ki v vseh pogledih delujejo neodvisno od države. Predstavljajo temelj razvoja in ohranjanje demokracije, saj ne pripadajo ne trgu in ne državi. Imajo obliko pravne osebe, so neprofitne in večinoma temeljijo na prostovoljnem delu. Državljanom omogočajo, da s temi institucijami sodelujejo pri upravljanju države in družbe, hkrati pa so tudi pomemben izvajalec družbeno-koristnih storitev na raznih področjih, kot so sociala, zdravje, družina, šport in okolje (Forbici idr. 2013, str. 8).

Nevladne organizacije imajo naslednje značilnosti (Forbici idr. 2013, str. 9):

- neodvisnost, saj so organizacije pri ustanovitvi odvisne le od zakonsko določenih pogojev za registracijo, pri delovanju organizacije same določajo svoje dejavnosti, cilje in naloge, pri prenehanju pa tudi država nima vpliva,
- neprofitnost, saj gre morebiten ustvarjen dobiček nazaj v registrirano dejavnost organizacije,
- prostovoljnost, saj je vsak včlanjen po svoji volji, poleg tega pa dejavnosti vključujejo prostovoljno delo,
- multifunkcionalnost, saj delovanje organizacije zajema več področij, na primer športno, socialno, izobraževalno hkrati,

- inovacijski potencial, saj se organizacije hitreje in učinkoviteje odzivajo na nove družbene potrebe, ker niso nikomur posebej zavezane (državi ali trgu).

Društva so članske organizacije, kjer člani izvolijo vodstvo, ustanovi pa se z namenom izpolnjevanja skupnega interesa članov ali pa gre za nek javnokoristni interes. Pomembno vlogo nosijo pri razvoju lokalne skupnosti in pri dvigovanju ravni kakovosti življenja njenih prebivalcev, saj so veliki ponudniki najrazličnejših izobraževalnih programov tako za mlade, odrasle in starejše. Jelenc poudarja, da je dejavnost izobraževanja in učenja, ki jo ponujajo prostovoljne organizacije, ena najpomembnejših dejavnosti za zadovoljitev interesov in potreb članov. Gre za eno najpomembnejših področij izobraževanja odraslih (Jelenc 2001, str. 28).

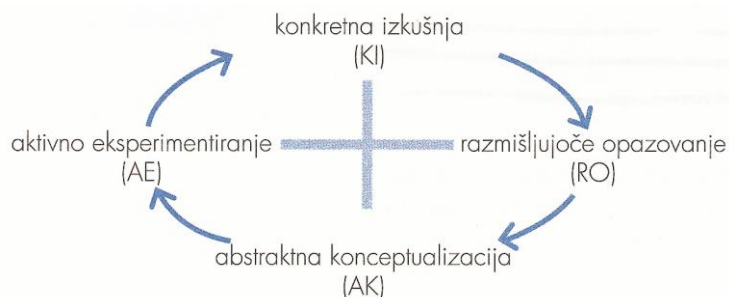
Značilnosti društev se kategorizirajo glede na (Kump 1999, str. 75):

- način ustanavljanja (včasih so se ustanovljala od zgoraj navzdol, pod okriljem države oziroma lokalne partije, medtem ko so po uvedbi Zakona o društvih leta 1974 začela nastajati od spodaj navzgor, torej od ravni lokalnih skupnosti do krovnih organizacij na nacionalni ravni, ki sodelujejo z državo),
- namenskost (nekatera društva, na primer strokovna, so namenjena zgolj interesom svojih članov, druga pa so s svojim delovanjem usmerjena v javno dobro, na primer gasilska društva),
- organiziranost (slovenska društva so organizirana na lokalni ravni, medtem ko se združujejo na regionalni oziroma državni ravni, ta običajno že zaposlujejo vsaj enega strokovnjaka, medtem ko na lokalni ravni delujejo le s prostovoljnimi delom),
- financiranje (slovenska društva delujejo po modelu dominacije lastnih virov, kjer največji odstotek financiranja prihaja iz lastne dejavnosti, manj pa iz državnih, občinskih proračunov, z donacijami, s članarinami in drugimi viri),
- stopnjo avtonomije (koliko država posega v delovanje društev – s financiranjem, nadzorom, komunikacijo in stiki med obema, koliko je društvom omogočeno opravljanje javnih storitev v okviru nacionalnih storitev) in
- legalne okvire delovanja društev (medtem ko je z Zakonom o društvih iz leta 1974 bilo določeno, da so društva namenjena le lastnim članom in ne širši javnosti, je leta 1995 prišlo v veljavo, da lahko društva izvajajo tudi dejavnost, namenjeno širši javnosti. S tem lahko društva opravljajo tudi dejavnost

javnega značaja na področju izobraževanja, znanosti, kulture, socialnega in zdravstvenega varstva, varstva okolja ...).

V organizacijah te vrste prevladujejo neformalno in manj formalizirano izobraževanje ter oblike samostojnega učenja, s katerim spodbujajo člane k ustreznemu ravnanju, razvijanju ali spreminjanju navad, stališč in vedenja. To je omogočeno le, če se v doseganje tega cilja vključuje udeležence z upoštevanjem vseh razsežnosti njihovega osebnotnega delovanja, to je intelektualne, čustvene in voljne, naprej piše Jelenc. Izobraževanje in učenje morata biti vsebinsko in izvedbeno načrtovana in izpeljana po meri udeleženca, glede na njegove potrebe in možnosti. Delo v majhnih skupinah, delavnice, študijski krožki, projektno delo, razprave, izmenjava izkušenj, raznorazni ogledi, predstavitve, tudi organizirano samostojno učenje, svetovalna pomoč posamezniku so metode, ki so zahtevane v takem načinu izobraževanja. Gre za izkušensko učenje, ki pušča dolgotrajnejši pečat v znanju udeležencev, kot pa zgolj podajanje raznih dejstev in informacij (Jelenc 2001, str. 29).

Izkušnje zaradi svojega vpliva na učečega za posameznika predstavljajo zelo pomemben dejavnik uspešnega učenja. Pomeni učenje z delovanjem, na podlagi izkušenj. V teoretičnem smislu se tukaj opremo na Kolbov krog (glej Slika 1), ki poteka od konkretne izkušnje, razmišljujočega opazovanja, abstraktne konceptualizacije do aktivnega eksperimentiranja. Eno dimenzijo predstavlja subjektivno razmišljanje na eni strani in abstraktno razmišljanje na drugi, drugo dimenzijo pa predstavljata razmišljujoče opazovanje pojavov in aktivno poseganje vanje. Proces poteka krožno ciklično in gre za stalno prehajanje med temi ravni (Marentič Požarnik 2008, str. 124).



Slika 1: Krog izkusnega učenja po Kolbu (Marentič Požarnik 2008, str. 124).

Izkušnje niso le leta prakse, pomenijo reflektirano prakso, ki se primerja s posameznikovimi praktičnimi teorijami, ki jih posameznik dopolnjuje, potrjuje ali zavrača (Mijoč 1995). Če izkušnje ne potrjujejo na novo pridobljenega znanja, bo to negativno vplivalo na učenje in pomnenje, če pa izkušnje dopolnjujemo z na novo pridobljenim znanjem, bo to pozitivno vplivalo na dožemanje posameznika v procesu učenja – imel bo boljše samopodobo, kar pa bo doprineslo k občutku uspešnosti. Ta bo posameznika še bolj pritegnil k učenju in bo z njim raje nadaljeval (Jelenc Krašovec 1996, str. 24).

Bolniki z MS imajo glede svoje bolezni zelo različne izkušnje. Vsak je prizadet različno, vsak simptome izkuša drugače in vsak simptom predstavlja različno stopnjo resnosti in pogostosti. Programi izobraževanja so prav zato prilagojeni množici različnih izkušenj, upoštevajo to raznolikost, hkrati pa tudi bolnikom dajejo vedeti, da ni pravila pri poteku njihove bolezni, prav tako je vsak različno sposoben za določeno stvar. Žal se širša družba tega premalo zaveda – resnost simptomov in možna invalidnost so tisti, ki vplivajo na obseg dela in izobrazbo, vseeno pa simptomi in morebitna invalidnost na dolgi rok ne bi smeli vplivati na produktivnost ljudi z MS (Atlas Multiple Sclerosis resources in the world 2008).

Dejavnost izobraževanja in učenja, ki jo ponujajo prostovoljne organizacije, je ena najpomembnejših dejavnosti za zadovoljitev interesov in potreb članov. Gre za eno najpomembnejših področij izobraževanja odraslih.

Pri izpeljavi programa so potrebni ustrezno usposobljeni vodje izobraževanja in učenja, prav tako so pomembni učni prostori za učenje, učna klima, pripomočki in tehnologija.

V prostovoljski organizaciji, ki združuje bolnike, gre običajno za bolnike, ki potrebujejo doživljenjsko rehabilitacijo. Poglavitna področja vplivanja pri izpeljavi tega procesa so:

- zdravljenje in skrb za ohranjanje telesnega zdravja ter varovanje članov pred ponovitvijo ali poslabšanjem bolezni,
- krepitev in ohranjanje telesne zmogljivosti in odpornosti,
- aktivno in kakovostno življenje.

Poudarek je na spreminjanju življenjskega stila, če je bolnik oziroma udeleženec do zdaj živel s slabimi prehranjevalnimi navadami, kajenjem, stresom, telesno neaktivnostjo in podobnimi dejavniki tveganja pri bolezni.

Pristopi, ki jih ponujajo v društvih te vrste, in pri ponudbi katerih je pomemben preplet teh:

- medicinski (zdravljenje),
- telesno-kulturni (telesna vadba, rekreacija),
- sociološki (spreminjanje življenjskih okoliščin, razmer in navad),
- biološki in prehranski (zdrava prehrana, navade in kultura prehranjevanja),
- psihološki (odpravljanje psihičnih težav, stresov, medsebojni odnosi).

Ker so udeleženci takega izobraževanja že zaradi svoje bolezni v precejšnji negotovosti, morajo biti ti pristopi podani tako, da jih ne bodo dodatno obremenili, pač pa jim bodo pokazali spremembo življenjskega sloga kot nekaj pozitivnega, nekaj, česar se lahko lotijo sami, kar jim bo olajšalo življenje s svojo boleznijo. Predstavljeno naj bo po korakih, kot postopen prehod med prejšnjim in novim življenjskim slogom, saj bi bil v nasprotnem primeru cilj spremenjenega načina življenja preveč oddaljen. Za spremembo mora posameznik največ narediti sam, sam se mora aktivno vključiti v procese svojega spreminjanja, ki poteka v teh fazah:

- razmišljanje o spremembi,
- priprava na spremembo,
- izpeljava spremembe,
- vztrajanje pri spremembi,
- ponovitev.

Vsaka faza bo predstavljala nove izzive, spopad z novimi ovirami, negotovostjo, pri čemer pa je posamezniku v veliko pomoč informiranje s strani organizacij, ki predstavljajo razne primere, argumente »za« in »proti«, posamezniku svetujejo pri odločanju, mu pomagajo pri predstavitvi tehnik za obvladovanje težav.

Vsi bolniki, nekateri bolj, drugi manj, podležejo psihičnim ali osebnostnim motnjam in težavam, potrebujejo psihosocialno pomoč, nek temelj, ki jim bo pomagal pri spoprijemanju z boleznijo. Psihosocialne obravnave bolnika se lahko lotimo z



izobraževanjem in učenjem in s terapevtskim pristopom, ki ga pokriva medicinsko področje.

Tabela 1 predstavlja oblike izobraževanja in učenja, ki so običajne za opravljanje izobraževanja v društvih.

Tabela 1: Oblike izobraževanja in učenja

Informativno izobraževanje	Aktivno učenje: v skupini ali individualno
<ul style="list-style-type: none"><li>• predavanje</li><li>• tečaj</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• izkušenska delavnica</li><li>• študijski krožek</li><li>• samostojno učenje</li></ul>

Informativno izobraževanje temelji na posredovanju in pridobivanju informacij in znanj, ki jih mora imeti član društva v procesih rehabilitacije. To lahko poteka na predavanjih (ta so lahko specifično namenjena novim obolelim, njihovim družinskim članom, mladim ... ) ali v tečajih (tudi ta se prilagajajo različnim ciljnim skupinam).

Glede ravnanja, navad, psihičnega doživljanja glede bolezni, skratka za bolj poglobljeno razmišljanje o življenju z boleznijo, pridejo v poštev aktivne oblike učenja. Pri teh je bolnik aktivno vključen. Aktivno učenje poteka tako v skupini ali individualno. V skupini poteka v obliki izkušenskih delavnic, kjer skupina pod vodstvom strokovnjaka obravnava izbrane teme, ali v študijskih krožkih, kjer delo vodi član, ki je usposobljen za tako vodenje. Individualna oblika poteka v obliki samostojnega učenja.

### **3. Primerjalna analiza izobraževanja in učenja oseb z multiplo sklerozo**

#### **3.1 Opredelitev raziskovalnega problema**

##### **3.1.1 Namen in cilj raziskave**

Namen in cilj raziskave je ugotoviti, ali neformalno izobraževanje oseb z MS pomaga pri soočanju z boleznijo multipla skleroza in njenimi simptomi, da si na tak način izboljšajo kakovost življenja, ali neformalno izobraževanje družinskim članom in svojcem oseb z MS pomaga tako pri pomoči osebam z MS kot pri skrbi za lastno kakovost življenja, saj bolezen vpliva na vse vidike življenja in prizadene ne samo bolnika, ampak tudi najbližje. Ali je neformalno izobraževanje treba nameniti tudi delodajalcem oziroma ali izobraževalni programi že obstajajo, poleg tega pa bo raziskava pomagala ugotoviti tudi, kakšno je stanje glede izobraževanja javnosti. Namen in cilj raziskave je na podlagi teh vprašanj primerjati med seboj izbrane države in primerjavo analizirati.

##### **3.1.3 Hipoteze**

Glavna hipoteza se glasi:

*Neformalno izobraževanje oseb z MS, njihovih svojcev, delodajalcev, javnosti in strokovnega osebja, ki pomembno prispeva h kakovosti življenja teh oseb, ima v Sloveniji bolj pestro ponudbo, kot v ostalih dveh izbranih državah – v Veliki Britaniji in na Hrvaškem.*

### **3.1.2 Raziskovalna vprašanja**

Pri preverjanju hipoteze mi bodo v pomoč naslednja raziskovalna vprašanja:

- Koliko in katere programe ponujajo organizacije, s poudarkom na izobraževalnih programih?
- Kakšna je ponudba izobraževalnih programov v Veliki Britaniji, na Hrvaškem in v Sloveniji?
- Ali se v ponudbi vsebin države pomembno razlikujejo?
- Za katero skupino znotraj skupine oseb z MS gre (novodiagnosticirane, mlade, starejše)?
- Ali obstajajo programi na področju zaposlovanja z namenom ozaveščanja delodajalcev o bolezni multipla skleroza?
- Ali so osebe z MS zaščitene z zakonodajo pri ohranjanju delovnega mesta?
- Ali obstajajo spodbude za zaposlovanje oseb z MS?
- Katere so ostale skupine oseb, ki jim je namenjeno izobraževanje o MS?
- Kako je z opolnomočenjem oseb z MS?
- Kakšna je kakovost življenja oseb z MS v izbranih državah?
- Ali obstaja povezava med kakovostjo življenja oseb z MS in ponudbo izobraževalnih programov zanje, njihove svojce, delodajalce, javnost in strokovno zdravstveno osebje?

### **3.1.4 Raziskovalna metoda**

V prvem delu diplomske naloge je bila uporabljena deskriptivna analitična metoda, za primerjavo izobraževanja oseb z MS pa bom uporabila metodo primerjalne analize v štirih korakih po Beredayju (Bereday 1964):

- zbiranje podatkov o primerjalnem pojavu,
- ovrednotenje teh podatkov na osnovi različnih teorij,
- ugotavljanje podobnosti in razlik med posameznimi enotami raziskovanja,
- primerjava in interpretacija.

### **3.2 Kategorije primerjave**

Kategorije, po katerih bom primerjala opise med državami, bodo:

- splošni podatki o bolezni v državi,
- ponudba neformalnega izobraževanja za osebe z MS,
- ponudba neformalnega izobraževanja za svojce oseb z MS,
- ponudba neformalnega izobraževanja za delodajalce,
- ponudba neformalnega izobraževanja za zdravstveno strokovno osebje,
- ponudba neformalnega izobraževanja za javnost,
- zaposlovanje oseb z MS,
- kakovost življenja oseb z MS.

### **3.3 Izobraževanje in učenje oseb z multiplo sklerozo v izbranih državah**

Kakovost življenja je povezana z zadovoljevanjem potreb ljudi (Rus v Novak 1996), vendar ne samo v smislu materialnih potreb - tu so še kategorije kot so zaposlitev, znanje, zdravje, potrebe po samouresničevanju, pripadnosti in varnosti. Kakovost življenja govori o tem, kako smo zadovoljni s svojim življenjem in kakšen občutek imamo o sebi. Allardt opredeljuje kakovost življenja kot izpolnjenost temeljnih potreb imeti, ljubiti in biti (Allardt 1993). V dokumentu Evropske komisije strokovnjaki dodajajo ključne razsežnosti blaginje in kakovosti življenja in sicer: materialne razmere (dohodek, potrošnja in bogastvo), zdravje, izobraževanje, osebne aktivnosti in delo, upravljanje, družbene vezi, okolje ter varnost (ekonomska, osebna) (Stiglitz idr. b.l.).

Kako izmeriti kakovost življenja in katere kategorije postaviti za merjenje kakovosti življenja so vprašanja, ki si jih zastavljajo raziskovalci, gre tudi za eno poglavitnih nalog merjenja na nacionalni ravni kot v mednarodnem okolju. Blaginja kot življenjski standard je razmeroma lahko merljiva, saj gre za kazalce količine denarja, dostopa do blaga in storitev. Druge njene sestavine, kot so zadovoljstvo, sreča, zdravje, okolje in inovacije, merimo težje. Kot merilo postajajo vse pomembnejše kategorije tudi občutek ljudi, njihovo dožemanje sveta, okolice, v kateri živijo, in družbenega razvoja (Vrabič Kek 2012).

Leta 2008 je Evropska platforma za multiplo sklerozo, ki sicer združuje 38 MS-organizacij, ki delujejo v 34 evropskih državah, pričela raziskovati kakovost življenja oseb z MS. Sestavila je raziskovalno orodje, tako imenovani MS-Barometer, s katerim od organizacij iz različnih držav pridobivajo podatke o kakovosti življenja oseb z MS. Ko jih zberejo, jih razporedijo po skupnih lestvicah, ki odražajo primerjavo med državami. S podatki, ki jih je zbralo orodje MS-Barometer, si bom zaradi lažje primerljivosti pomagala pri opisu kakovosti življenja oseb z MS, osredotočila se bom na kategorije, ki prikažejo raven kakovosti življenja oseb z MS v posamezni državi, hkrati pa so del teme diplomske naloge:

- število nevrologov na pacienta in organizirano usposabljanje strokovnih delavcev na področju ukvarjanja z boleznijo multipla skleroza,
- zaposlovanje in ohranitev delovnega mesta pri osebah z MS,
- opolnomočenje oseb z MS,
- izobraževanje oseb z MS.

Kolikšno je število nevrologov, ki pridejo na enega pacienta v državi, prikaže del slike stanja zdravstvenega sistema, ki deluje v državi, in s tem kakovost zdravljenja oseb z MS in kakovost njihovega življenja. Prav tako o kakovosti zdravljenja in življenja oseb z MS povedo podatki o organiziranem usposabljanju strokovnih delavcev na področju ukvarjanja s to boleznijo.

Zaposlovanje in ohranjanje delovnega mesta oseb z MS je pereč problem za njihov ekonomski status in posledično kakovost bivanja, sploh ob upoštevanju, da se mnogim osebam z MS stroški življenja povečajo (zaradi potrebnih prilagoditev okolja, potrebnih tehničnih in drugih pripomočkov, plačevanja osebnega pomočnika ...). Tudi zaradi samozavesti in občutka samostojnosti je zaposlitev za osebe z MS zelo priporočljiva. Ta kategorija bo prikazala, kakšno je razmerje med polno in delno zaposlenimi osebami z MS, kakšen je status predčasne upokojitve in pokojnin.

Koncept opolnomočenja izhaja iz ideje moči, saj je povezan z njeno spremembo – gre za pridobivanje, širjenje, zmanjševanje in izgubljanje moči. Najdemo ga v različnih znanostih in ima mnogo definicij, pri sami definiciji pa je pomembno, na katero skupino ljudi se nanaša ta pojem ter v kakšnem kontekstu. Kot posplošeno definicijo Page in Czuba predlagata opolnomočenje kot multidimenzionalen proces, ki pomaga ljudem vzpostaviti kontrolo nad svojimi življenji (Page in Czuba 1999).

Gre za proces, ki krepi moč pri ljudeh, da jo lahko uporabijo v svojem življenju, skupnosti, v kateri živijo, in širši družbi – na področjih, ki so zanje pomembna.

### **3.3.1 Slovenija**

#### ***3.3.1.1 Splošni podatki o bolezni***

V Sloveniji je čez 2500 obolelih za MS, nekateri podatki opisujejo številko nad 3000 obolelih, od tega pa večji delež obolelih predstavlja ženske, in sicer okoli 70 odstotkov (Združenje multiple skleroze Slovenije b.l.). V Sloveniji je leta 2014 2,06 milijona prebivalcev (Statistical office of the Republic of Slovenia b.l.), kar prinese 120 oseb na 100.000 prebivalcev. Povprečna starost, pri kateri nastopi bolezen, je 28 let (Atlas of MS Database b.l.).

#### ***3.3.1.2 Organizacije za multiplo sklerozo***

##### 3.3.1.2.1 Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut – Soča je osrednji nacionalni zdravstveni zavod za celovito rehabilitacijo bolnikov s prizadetostjo gibalnih funkcij in delovnih zmožnosti. Izvaja dejavnosti in skrbi za uravnotežen razvoj vseh zdravstvenih in nezdravstvenih strok, ki so povezane s problematiko rehabilitacije v državi. Na inštitutu se poleg zdravstvene dejavnosti, ta je namenjena predvsem bolnišnični in ambulantni oskrbi bolnikov, izvajajo tudi raziskovalne dejavnosti, upravne dejavnosti ter izobraževalne dejavnosti, kjer je možen diplomski in podiplomski pouk zdravnikov na področju oseb, ki so obravnavane na inštitutu, ter program specializacije iz fizikalne in rehabilitacijske medicine pa tudi ortopedije, splošne kirurgije, nevrologije, medicine dela, pediatrije in družinske medicine (Nacionalno poročilo o testiranju 2011).

Z namenom izboljšanja kakovosti življenja pacientov in njihove vrnitve v ustrezno življenjsko okolje na Soči izvajajo celostno rehabilitacijo pacienta. Eden od programov Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – Soča, ki je del celostne rehabilitacije, je tudi program Centra za poklicno rehabilitacijo, kjer izvajajo timsko načrtovane, izvedene in ocenjevalne programe poklicne in zaposlitvene rehabilitacije. Izhodišče je celostna ocena funkcijske zmožnosti

posameznika, delovne vzdržljivosti in učinkovitosti, sposobnosti učenja, delovnega vedenja, potrebnih prilagoditev dela in njegovega delovnega okolja (Burger 2013, str. 5). Poleg tega z raziskovanjem in izobraževanjem strokovnega osebja razvijajo in posodablajo rehabilitacijsko doktrino (IR RS Soča b.l.). V delu izobraževalnega programa sodelujejo z Univerzo v Ljubljani, Univerzo v Mariboru, Univerzo na Primorskem, Univerzo Sigmunda Freuda z Dunaja ter Zdravniško zbornico Slovenije, preko katere se lahko na inštitutu opravlja specializacije.

V okviru Klinike za fizikalno medicino in rehabilitacijo na inštitutu Soča deluje tudi Oddelek za rehabilitacijo pacientov po neizgledni poškodbi možganov, z multiplo sklerozo in drugimi nevrološkimi obolenji. V te programe sprejemajo osebe po neizgledni možganski poškodbi, z napredujočimi dolgotrajnimi boleznimi živčevja kot so MS, Parkinsonova bolezen, osebe z živčno-mišičnimi boleznimi in nekaterimi drugimi redkimi boleznimi osrednjega živčevja. Bolniki, ki pridejo na ta oddelek, imajo najpogosteje težave z gibanjem, zaznavanjem, s spoznavnimi sposobnostmi, s sporazumevanjem, čustvovanjem, samozaznavanjem, povečano utrudljivostjo. Zaposleni na inštitutu se skupaj z bolnikom trudijo izboljšati gibanje, veščine, potrebne za samostojnejše življenje, telesno moč in vzdržljivost. Bolniku in svojcem nudijo pomoč in oporo pri razumevanju bolezni in obvladovanju posledic (prav tam). Cilji rehabilitacije so okrepiti prizadete sposobnosti, izbrati potreben tehnični pripomoček, ublažiti potek pri kroničnih boleznih in zmožnost, da bi se aktivneje vključili v družbo (družina, šolanje, zaposlitev), z željo, da bolnik in njegova družina zaživijo čim bolj kakovostno življenje.

#### 3.3.1.2.2 Center za multiplo sklerozo v Topolšici

Center za zdravljenje multiple skleroze je povezan z ostalimi hotelskimi kapacitetami Term Topolšica, vendar je od njih ločen. Center deluje že več kot 20 let in gre za prvo priznано organizirano strokovno rehabilitacijo za MS pri nas.

Usklajena in kontinuirana medicinska rehabilitacija omogoča bolnikom še vrsto let po prvih znakih relativno normalno življenje s polno ali zmanjšano delovno sposobnostjo. Center ima svoj oddelek fizioterapije in elektroterapije, specialistične ambulante, telovadnico in bazen. V centru izvajajo začetno in nadaljnjo oskrbo bolnika, testiranje

(hoja, dnevne dejavnosti, moč ...), celotno ali delno edukacijo bolnika z uporabo raznih tehnik, hidrogimnastiko, elektroterapijo, masaže, kiroterapijo, delovno terapijo, psihoterapijo, zdravstveno vzgojo, nastanitev in lego (Terme Topolšica b.l.).

### 3.3.1.2.3 Center za multiplo sklerozo na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Center za multiplo sklerozo je organizacijsko razdeljen na dnevno bolnišnico kliničnega oddelka za bolezni živčevja, bolnišnično obravnavo na oddelku dr. Alfreda Šerka in dr. Ivana Robide in na specialistično ambulantno obravnavo. Naloge Centra za multiplo sklerozo so oblikovanje smernic za postavitev diagnoze MS, oblikovanje smernic za zdravljenje kliničnega izoliranega sindroma in MS, trudijo se za multidisciplinarni pristop k obravnavi bolnikov z MS, izobraževanje nevrologov, specializantov nevrologije in medicinskih sester za MS ter sodelovanje v mednarodnih projektih in raziskavah (Horvat b.l.).

Osebam z MS nudi tudi nekaj izobraževalnih programov, kot so učenje aplikacije različnih oblik imunomodularnih zdravil, obvladovanje motenj mokrenja in obvladovanje utrudljivosti v vsakdanjem življenju. Slednji program predstavlja dober primer prakse na področju delovne terapije oseb z MS s sodelovanjem v skupini. Utrudljivost je zelo pogost simptom, ki se pojavi pri več kot 78 % bolnikov z MS, kar pri polovici bolnikov vpliva na opravljanje osnovnih dnevnih dejavnosti (Dnevnik za spremljanje utrudljivosti 2011). Ta simptom zelo močno vpliva na kakovost življenja z MS, zato posebej zato, da se bolniku omogoči čim bolj kakovostno življenje, izvajajo tudi skupinske terapije, na katerih se člani skupine pogovarjajo o svojih izkušnjah, in spoznavajo, kako se čim bolj prilagoditi življenju, da bi do nadležnih simptomov prihajalo manj pogosto.

Program za obvladovanje utrudljivosti v vsakdanjem življenju se izvaja kot 8-tedenski izobraževalni program premagovanja utrudljivosti, ki poteka pod vodstvom delovne terapevtke, magistre Jelke Janša na Nevrološki kliniki, UKC Ljubljana. V svetu obstaja kar nekaj podobnih programov, ta je zasnovan po vzoru programa Packerjeve, ki sem ga opisala v poglavju *Izobraževanje, namenjeno osebam z multiplo sklerozo*. Poteka v šestih srečanjih po dve šolski uri na teden (90 minut).



Vključeni so bolniki, ki jih teži utrujenost v vsakodnevnem življenju in so pripravljeni aktivno sodelovati (gre za prostovoljno udeležbo). Pomembno je, da se oseba z MS nauči prepoznati, pri katerih vsakdanjih opravilih se utrudljivost pojavi, kdaj se pojavi in kako jo doživlja. Osebi z MS zelo pomaga dnevnik za spremljanje utrudljivosti. Na srečanjih se tako ob pomoči strokovnjaka izoblikuje boljša organizacija dneva oziroma tedna. Udeleženec delavnice se nauči izdelati prioritete, varčevati s svojo energijo in vključevati počitek, ki je lahko tudi v obliki neke dejavnosti, ki osebo z MS sprošča. Udeleženec na delavnicah spozna raznorazne funkcijske pripomočke, ki mu lahko olajšajo obvladovanje utrudljivosti. Udeleženec se nauči tudi praktičnih ergonomskih ukrepov, kot je pravilno sedenje. Tudi spoznanje, da nekatera opravila bolnik izpusti oziroma prenese na ostale, je pomemben učinek programa za obvladovanje utrudljivosti v vsakdanjem življenju (Janša b.l.).

#### 3.3.1.2.4 Združenje multiple skleroze Slovenije

Statut Združenja multiple skleroze Slovenije (v nadaljevanju ZMSS) določa, da je ZMSS »invalidska organizacija, ki združuje invalidne osebe s potrjeno klinično diagnozo multipla skleroza, ki ne morejo same zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja« (Statut ZMSS 2008). ZMSS je razdeljeno na podružnice in pokriva celotno področje Slovenije.

ZMSS opravlja v okviru svoje dejavnosti poleg varovanja in uveljavljanja pravic invalidnih oseb z MS na državni in lokalni ravni tudi naloge, kot so:

- ugotavljanje interesov in zagovarjanje invalidov z MS, prispevajo k ozaveščanju javnosti,
- načrtovanje, organiziranje in izvajanje programov, ki invalidnim osebam z MS omogočajo aktivnejše sodelovanje in čim bolj neodvisno življenje,
- preprečevanje in lajšanje socialnih ter psihičnih posledic invalidnosti,
- usposabljanje invalidnih oseb z MS za samopomoč, svojce in prostovoljce pa za življenje in delo z invalidno osebo z MS,
- zagotavljanje zagovorništva, ustvarjanje možnosti za razvijanje samopomoči in dobrotelčnosti (prav tam).

ZMSS izvaja več programov za obolele z MS v Sloveniji, ki so namenjeni članom ZMSS, in sicer (Združenje multiple skleroze Slovenije b.l.):

- oskrbo na domu,
- rehabilitacijske programe,
- programe za dvig kakovosti življenja,
- programe ohranjanja zdravja,
- programe družinske rehabilitacije,
- svetovanje osebam z MS,
- socialno pomoč invalidom,
- prilagajanje okolja,
- ponudbo ortopedskih in tehničnih pripomočkov,
- prevoze invalidov,
- izdajo glasila in drugih publikacij,
- programe za mlade,
- programe za mladostnike,
- programe za novodiagnosticirane,
- rekreativne in športne aktivnosti,
- kulturne dogodke.

Ker so nekateri člani težki invalidi, drugi pa povsem samostojni pri hoji, niso vsi programi namenjeni vsem bolnikom, pač pa so nekateri bolj prilagojeni prvim, nekateri pa drugim.

Tako je program za novodiagnosticirane namenjen tistim, pri katerih od postavitve diagnoze ni minilo več kot eno leto, in njihovim svojcem. Z informiranjem in izobraževanjem o načinih zdravljenja, o pravicah s področja zakonodaje ter o programih in pomočeh, ki jih izvaja ZMSS, je namen programa, da nove člane po začetnem šoku ob postavitvi diagnoze pripravi k bolj optimističnemu pogledu na nadaljnje življenje in s tem prepreči socialno izključenost oseb z MS. Združenje pripravlja strokovne seminarje, na katerih predstavijo delo združenja, povabijo pa tudi različne strokovnjake. Oseba z na novo postavljeno diagnozo prejme tudi nabor knjižic, ki pomagajo osvetliti njihov novi položaj.

Program, namenjen mladostnikom, zajema uporabnike, stare do 18 let, in njihove svojce. Kot osebe, ki se že tako spopadajo z burnim obdobjem odraščanja, se v programu seznanijo s spretnostmi vzpostavljanja medsebojnih stikov in z ostalimi zahtevami vsakdanjega socialnega življenja. Na delavnicah, skupinskih razgovorih,

ob strokovnih razlagah in interakcijskih igrah si pridobijo spretnosti in znanja glede značilnosti odraščanja, reševanja osebnih stisk in premagovanja stresa, sporazumevanja, socialnih vlog, družabnih aktivnosti in načinov organiziranja v skupine za samopomoč in ustvarjalnega preživljanja prostega časa.

Prav tako program za mlajše člane, namenjen je uporabnikom v starosti do 30 let, namenja osrednjo vlogo vzpostavljanju medsebojnih stikov in spretnostim, ki jih potrebujejo v vsakdanjem socialnem življenju. Namen je oblikovati skupino mlajših članov za oblike samoorganiziranja in oblike samopomoči. Tudi način izvajanja je podoben kot pri programu, namenjenemu mladostnikom – z delavnicami, skupinskimi razgovori, strokovnimi razlagami in interakcijskimi igrami.

Medtem pa so socialna oskrba na domu, rehabilitacijsko socialni programi, programi za dvig kakovosti življenja namenjeni le najtežjim invalidom. Združenje omogoča osebam, težje obolelim, ki nimajo izpita, tudi prevoze do javnih ustanov, informira in nudi pomoč pri pridobivanju socialnih pomoči, ortopedskih in tehničnih pripomočkov in prilagajanju okolja – s tem še posebej pripomore k preprečevanju izoliranosti oseb z MS in omogoča večjo samostojnost gibalno oviranih.

Združenje izdaja svoje glasilo in publikacije, ki jih dobivajo vsi člani na dom. Nudijo razne rekreacijske in športne aktivnosti pa tudi razne kulturne dejavnosti. Vse to spodbuja člane, da v svoje življenje vključujejo razgibanost, pomaga jim dvigovati samozavest in zaupati vase. Svetovanje, pri katerem imajo društva nasploh pomembno vlogo, pomaga članom (prednost imajo člani v hujši čustveni stiski in socialno ogroženi) pri uveljavljanju njihovih pravic na različnih področjih – najpogosteje so to problemi pravne narave (uveljavljanje pravic iz pokojninskega in invalidskega zavarovanja, delovne zakonodaje, uveljavljanje pravic na področju zdravstva, družinske zakonodaje, dedovanja).

Združenje MS je 25. maja 2013 obeležilo 40-letnico delovanja z namenom ozaveščanja slovenske javnosti o bolezni in o težavah, ki jih multipla skleroza povzroča tako obolelim kot njihovim svojcem (pokrovitelj je bil predsednik Republike Slovenije). Po Sloveniji so se lokalno predstavljale vse podružnice z informativnim gradivom, na lokalnih televizijskih in radijskih postajah so potekali številni pogovori o bolezni in načinih zdravljenja ter osebnih izkušnjah obolelih z MS (Poročilo o uresničevanju akcijskega programa za invalide 2007–2013 v letu 2013, str. 11).

Vsem članom so namenjeni programi ohranjanja zdravja, ti jih učijo spretnosti in tehnik, ki jim pomagajo pri ohranjanju preostalih sposobnosti, kot so sproščanje, razgibavanje, ohranjanje ravnotežja, prav tako imajo vsi člani možnost do obnovitvene rehabilitacije v naravnem zdravilišču.

### **Primer programa**

Primer programa vikend seminarja za mlajše obolele z multiplo sklerozo in njihove spremljevalce v Zdravilišču Laško poteka tri dni. Prvi dan je posvečen predstavitvi zdravilišča in njihovih programov in uvodni predstavitvi psihologa, ki je namenjen udeležencem seminarja. Drugi dan je namenjen delavnicam za spremljevalce oseb z MS in delavnicam za osebe z MS, ki potekajo ločeno in jih vodi psiholog. Po obeh delavnicah poteka skupna razprava vseh udeležencev seminarja s psihologom. Zadnji dan poteka predavanje nevrologa o sodobni diagnostiki in zdravljenju MS, ki je namenjeno tudi zunanjim udeležencem (Združenje multiple skleroze Slovenije b.l.).

Na seminar se lahko prijavi oseba z MS s spremljevalcem, to je lahko oseba, s katero živi ali pa je to nekdo od bližnjih – partner, starš ali prijatelj. Prednost imajo tisti, ki se seminarja še nikoli niso udeležili, prijavnico dobi član Združenja multiple skleroze Slovenije na dom.

Seminar je zasnovan po meri udeležencev, saj izpolnjuje pogoje majhnih skupin, upoštevanja metod, ki so primerne za izobraževanje odraslih. Ne gre le za podajanje informacij v obliki predavanj, pač pa so prisotne tudi delavnice, razprave, na katerih prihaja do izkušenskega učenja ter izmenjevanja izkušenj, ki na udeležencih pušča dolgotrajnejši pečat in konkretno prispeva k razvijanju in spreminjanju navad, kar je pomembno za kakovostnejše življenje z boleznijo.

### **3.3.1.3 Zaposlovanje in ohranjanje delovnega mesta**

MS-Barometer 2011 glede zaposlovanja in ohranjanja delovnega mesta pokaže, da je Slovenija nekje na sredini lestvice med 33 državami. Informativni program za delodajalce in sindikate je v Sloveniji eden, pripravlja ga Združenje multiple skleroze Slovenije. V Sloveniji obstaja program za višanje ravni ozaveščenja o MS za delodajalce in zaposlene, obstajajo spodbude za zaposlovanje in ohranjanje delovnega mesta za invalidne osebe in za osebe z MS. Zakonodaja ščiti osebe z MS, da ne izgubijo delovnega mesta ob diagnozi oziroma zaradi diagnoze. Delovna zakonodaja omogoča prilagajanje na delovnem mestu. Delovno aktivnih s polnim delovnim časom je v Sloveniji 30 odstotkov oseb z MS, polovični delovni čas pa koristi 60 odstotkov bolnikov. Pokojninski sklad za predčasno upokojene zaradi invalidnosti, vključno z MS, obstaja, pokojnine so sicer nižje, a se z dodatki izenačijo s pokojninami upokojencev, ki med delovno dobo niso imeli zdravstvenih težav (MS Barometer 2011).

Kot primer navedbe konkretnih kvantitativnih podatkov je v Sloveniji leta 2010 delovalo povprečno 120.000 delodajalcev mesečno, ki so zaposlovali najmanj enega delavca, kar predstavlja dobra dva odstotka več kot v predhodnem letu, zmanjšalo pa se je število zavezancev za kvoto, in sicer je bilo takih delodajalcev na mesečnem nivoju v povprečju 5.200 (z vsaj 20 zaposlenimi), kar pomeni dva odstotka manj kot leto pred tem (Poročilo o uresničevanju akcijskega programa za invalide 2007–2013 v letu 2010, str. 12).

Združenje multiple skleroze Slovenije je v letu 2013 sodelovalo pri ohranitvi delovnega mesta pri osebah z MS in pri pridobitvi novega delovnega mesta. Veliko podporo pri svetovanju in usmerjanju ter pisnih vlogah so imeli na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – Soča (Poročilo o uresničevanju akcijskega programa za invalide 2007–2013 v letu 2013, str. 85).

### **3.3.1.4 Kakovost življenja oseb z MS**

Opolnomočenje oseb z MS v Sloveniji poteka zelo dobro – med 33 državami je uvrščena na tretje mesto lestvice MS Barometra. Obstaja svetovalno telo, ki svetuje vladi pri odločanju glede nevroloških bolezni, posebej MS. V tem svetovalnem telesu so prisotne tudi osebe z MS. V telesu, ki odloča o vpeljavi nove MS-terapije, Združenje multiple skleroze Slovenije sicer ne odloča, ima pa uraden svetovalni status pri državnih organih. V Sloveniji program za samoobvladovanje oseb z MS obstaja, ta pomaga pri odločanju o njihovem zdravju v največji možni meri. Program za samoobvladovanje oseb z MS izvaja Združenje multiple skleroze Slovenije. Osebe z MS lahko sodelujejo z multidisciplinarno skupino glede obravnavanja njihovega položaja (MS Barometer 2011).

Raziskava MS Barometra iz leta 2011 navaja, da spada Slovenija v skupino držav, ki so pri vrhu lestvice o kakovosti življenja oseb z MS glede na preostalih 33 evropskih držav, ki so sodelovale v raziskavi MS Barometra. Glede dostopa do zdravljenja je, glede na ostale države, Slovenija v prvi polovici lestvice. Na enega nevrologa pride do 100 oseb z MS, usposabljanje zdravstvenih delavcev za MS pa je namenjeno vsem štirim vrstam strokovnih delavcev, ki jih ponuja vprašalnik – nevrologom, strokovnjakom za rehabilitacijo, psihologom, medicinskim sestram in fizioterapevtom (prav tam).

## **3.3.2 Velika Britanija**

### **3.3.2.1 Splošni podatki o bolezni**

Ocena prizadetih z MS v Veliki Britaniji se opira na številne študije lokalnih območij in tako ne predstavlja natančne številke. Ocenjeno je, da živi v Veliki Britaniji približno 100.000 obolelih za MS, vsako leto jih je diagnosticiranih približno 3000 novih (UK Register). Šteje 64,1 milijona prebivalcev (Office for National Statistics b.l.). Za MS je obolelih 164 oseb na 100.000 prebivalcev. Povprečna starost, pri kateri nastopi bolezen, je 32 let (Atlas od MS Database b.l.).

### **3.3.2.2 Organizacije za multiplo sklerozo**

#### **3.3.2.2.1 Organizacija MS-UK**

Njihovo poslanstvo je, da dajejo podporo in informacije vsem, ki imajo multiplo sklerozo. Zavedajo se, da ima vsak posameznik svoje potrebe, pravice in možnosti. Ponujajo informacije in nasvete, nego, sočutje in empatijo ter profesionalne storitve (MS-UK b.l.).

V letu 2014 praznujejo 21 let obstoja. Pohvalijo se lahko z raznimi publikacijami in priročniki za samopomoč, kot so Multipla skleroza (Multiple Sclerosis), Nosečnost in starševstvo (Pregnancy & Parenthood), Naravno obvladovanje multiple skleroze (Managing Multiple Sclerosis Naturally), s filmom Life is for Living (Živeti življenje), ki prikaže kratek vpogled v življenja ljudi z MS, in z dokumentarcem o Jimu Sweeneyu, njegovem življenju kot komiku z MS. Ob 21-letnici prirejajo tekmovanje Medvedove potrebščine (Bear Necessities), kjer nagovarjajo potencialne udeležence, naj za medvedka MaximuSa ustvarijo obleko, čim bolj zanimivo in pravilno ukrojeno. Nova MaximuSova obleka bo namenjena pridobivanju denarnih sredstev za organizacijo MS-UK (MS-UK).

- Informiranje in svetovanje

Pri organizaciji MS-UK verjamejo, da je informacija moč, ker samo takrat, ko je bolnik dobro informiran, lahko odloča o korakih, ki so pravi zanj. Veliko informacij ponuja njihova spletna stran, na voljo pa imajo tudi svetovalno ekipo, ki je vsak dan v določenem terminu dosegljiva na telefonski številki. Informacije in svetovanja nudijo tudi osebno na naslovu njihove organizacije. Svetovalne storitve so brezplačne, dobrodošle pa so vse donacije, ki bodo pomagale pri razvoju svetovalnih storitev.

- Revija Nove poti (New Pathways)

Revija vključuje širok nabor člankov, ki opisujejo zadnje medicinske raziskave, kaj se dogaja na področju novih zdravil, svetuje, kako se spopadati s simptomi, predlaga vaje za razgibavanje in pridobivanje mišične mase, predstavlja tudi osebne zgodbe ljudi, ki živijo z MS. Del revije vsebuje križanke, recepte, preglede novih spletnih strani in koledarček z raznimi dogodki. Revijo je mogoče naročiti na katerikoli konec

sveta, za osebe, ki imajo težave z vidom, pa obstaja tudi zvočna verzija revije, ki je na voljo na zgoščenki.

- Pravice do socialnih in drugih pomoči, ki jih nudi država

Za boljšo kakovost življenja je treba preučiti tudi ostale možnosti, ki so bolj praktične narave, bolj vsakdanje, za katere je dobro, da jih oseba z MS pozna. To so recimo nasveti, kako do osebnega neodvisnega dohodka, dodatka za pomoč invalidom, dodatka za pomoč in postrežbo, odgovori na razna zaposlitvena vprašanja, vključujoč vprašanje fizičnega dostopa do delovnega mesta. Kako je nasploh z diskriminacijo invalidov pa tudi glede stanovanjske problematike, prilagoditve za invalidski voziček in drugo. Pri vsem tem v organizaciji pomaga pravica, ki pozna spreminjajočo se zakonodajo, in bolnikom, njihovim družinam ali skrbniku razloži odgovore v razumljivem jeziku po telefonu ali e-pošti. Če je treba, pomaga vložiti zahtevek ali pritožbo.

- Socialna omrežja

Poleg spletne strani, ki v Veliki Britaniji predstavlja največji vir informacij, MS-UK ponuja tudi forum, spletno klepetalnico, dostopni so tudi na družabnih omrežjih Twitter, Youtube in Google+. Na vseh omrežjih je možno stopiti v stik z ostalimi bolniki, informacije pa se z uporabo širijo še hitreje.

- Publikacije

Pri organizaciji MS-UK ponujajo izbor letakov oziroma brošur, imenovanih Izbire (Choices). Vsak posebej je obravnava različne vidike bolezni ali življenja z njo. Bolniki lahko sami predlagajo naslednjo temo letaka, organizacija pa se zavezuje, da bo na letaku besedilo, ki ustreza trenutnim prepričanjem stroke. Pred morebitnim novim zdravljenjem, za katerega bolnik izve s teh letakov oziroma iz brošur, se mora ta nujno posvetovati s svojim zdravnikom.

- Center ohranjanja zdravja Josephs Court (Josephs Court MS-UK Centre of Excellence)

Center obstaja od julija leta 2012. Ponuja širok izbor storitev v svojem wellness kompleksu, ki zmore kar nekaj specializirane opreme, namenjene pridobivanju mišične moči in tonusa. V MS-UK verjamejo, da aktiven pristop k uravnavanju



simptomov bolezni pomaga osebi z MS sprijazniti se s trenutnim stanjem in najti poti za uživanje zdravega, aktivnega in polnega življenja. Trudijo se dvigniti zavest o dragocenih storitvah, ki jih nudijo, težijo k temu, da bi omogočili dostop vsem, ki bi potrebovali storitve njihovega wellness programa in ostalih terapij.

#### 3.3.2.2.2 Združenje multiple skleroze Velike Britanije in Severne Irske (Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland)

Gre za dobrodelno organizacijo, ki zbira in omogoča sredstva za raziskave o multipli sklerozi. Prizadevajo si, da bi bolnikom z državno socialno skrbjo prinesli čim višjo raven kakovosti življenja. Skupaj z ostalimi organizacijami se v Veliki Britaniji borijo proti spremembam socialnega sistema v državi (Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland b.l.).

Sredstva vlagajo v raziskave o zdravilih, v raziskave vzrokov bolezni in v kakovost življenja oseb z MS, omogočajo finančno pomoč posameznikom, izobraževanje in usposabljanje tako za osebe z MS kot strokovno osebje. Izdajajo številne publikacije o bolezni, omogočajo brezplačno telefonsko linijo, kamor se lahko po pomoč obrne vsak oboleli. Ponujajo tudi lokalne podporne skupine preko omrežja lokalnih skupnosti, ki skrbijo za povečano ozaveščenje v lokalnih okoljih in se trudijo vrniti zabavo in dostojanstvo v življenja obolelih z MS.

Podporne skupine, ki jih ta organizacija ponuja, so na primer podporna skupina za azijsko skupnost, ki živi na območju Velike Britanije in Severne Irske, podporna skupina za nekdanje člane oboroženih sil, ki so zboleli za multiplo sklerozo, podporna skupina za homoseksualno, biseksualno usmerjene ljudi in transvestite, ki jih je doletela ta bolezen, ter podporna skupina, ki je posebej namenjena Judom, ki živijo z multiplo sklerozo.

#### 3.3.2.2.3 Multiple Sclerosis Trust

Tudi ta organizacija je dobrodelna in se trudi s ponudbo čim več informacij na področju MS v obliki knjig, DVD-jev in ostalega informacijskega gradiva. Nudijo izobraževalne programe za zdravstvene delavce, financirajo praktične raziskave in kampanje za izpopolnjevanje storitev za MS, ki bodo pomagale obolelim, da življenje izkoristijo do popolnosti. Verjamejo, da bi ljudje z MS morali imeti dostop do visoko kakovostnih storitev, ki jim omogočajo čim polnejšo življenjsko aktivnost, imeti bi morali dostop do usposobljenega medicinskega osebja, zavzemajo stališče, da bi osebe z MS morale biti enakopravne pri odločanju za zdravljenje in za to imeti informacije, ki bi jim pomagale pri pravih odločitvah (Multiple Sclerosis Trust b.l.).

Na njihovi spletni strani razlagajo informacije o multipli sklerozi ljudje, ki živijo s to boleznijo. Vključeni so podrobni opisi o bolezni, velik arhiv zgodb oseb z MS, enciklopedija bolezni MS in širok nabor povezav do ostalih spletnih strani. Posreduje tudi seznam znanih ljudi z MS in osebne račune, pesmi in eseje ljudi z MS. Stran ne dobiva nobenih donacij od farmacevtskih in drugih finančno odvisnih inštitucij, pohvalijo se z absolutno neodvisnostjo pri urejanju strani (All About Multiple Sclerosis b.l.).

#### 3.3.2.2.4 MS Research Training and Education

Je nacionalna dobrodelna organizacija, ki je namenjena izboljšanju razumevanja bolezni in razvijanju boljšega zdravljenja. Verjamejo, da raziskave vodijo do kakovostnih odgovorov glede problemov oseb, ki imajo MS, in njihovih bližnjih, povečujejo možnosti za najdbo pravega zdravila, pomagajo pri premagovanju neenakosti pri zdravljenju, povečujejo večje razumevanje bolezni in njenega vpliva (MS Research Training and Education b.l.).

### **2.3.2.3 Zaposlovanje in ohranjanje delovnega mesta**

Pozitivno dejstvo v Veliki Britaniji je, da zakon varuje osebe z MS, da obdržijo svojo zaposlitev po pojavu diagnoze oziroma so zaščitene, da ne izgubijo svojega delovnega mesta. Zakon zahteva prilagoditve pri delovnih pogojih, vseeno pa diskriminatoren odnos in slaba ozaveščenost o nevidnih simptomih bolezni, kot je utrujenost, vedno ogrožata delovno razmerje.

MS Barometer iz leta 2011 je pokazal, da se na področju zaposlovanja in možnosti, da osebe z MS obdržijo službo, Velika Britanija nahaja na šestem mestu lestvice 33 držav. V Veliki Britaniji obstajata dva programa za informiranje delodajalcev in sindikatov – s strani združenj in vlade. Prav tako obstaja program za višanje ravni ozaveščenja o MS za delodajalce in zaposlene. Spodbude za zaposlovanje in ohranitev delovnega mesta za invalidne osebe in za osebe z MS obstajajo. Za te osebe je možno, da ohranijo svoje delovno mesto, četudi imajo MS, delovna zakonodaja je temu prilagojena. Razmerje med delovno aktivnimi s polnim delovnim časom in tistimi s polovičnim delovnim časom je v Veliki Britaniji neznano, navaja MS Barometer. Pokojninski sklad za zgodaj upokojene zaradi invalidnosti, vključno z MS, obstaja, vendar so pokojnine neizenačene s pokojninami ljudi, ki so bili med delovno dobo zdravi (MS Barometer 2011).

### **2.3.2.4 Kakovost življenja oseb z MS**

Po celotni Veliki Britaniji se dostop do storitev in kakovost le-teh na področju MS zelo razlikuje. Vladno poročilo iz leta 2012 je ugotovilo glavne probleme pri razlikah v dostopu do storitev, dolge čakalne dobe za diagnozo, skope informacije in pomanjkanje usklajevanja glede oskrbe. MS Barometer pokaže, da je Velika Britanija od 33 držav na 30. mestu glede zagotavljanja zdravil, ki zavirajo potek bolezni (Avonex, Betaferon, Rebif, Tysabri, Novantrone, Copaxone), delež oseb z MS, ki ta zdravila prejemajo, pa je samo 12-odstoten.

Za osebe z MS obstajata dve vrsti invalidskega dodatka, vendar so pričakovani rezi v financiranje tega. Zaskrbljenost, kako bo določena upravičenost do teh dodatkov, raste, hkrati pa so nega in podporne storitve dostopne po vsej Veliki Britaniji, čeprav so stroški različni (United Kingdom b.l.).

Glede opolnomočenja oseb z MS Velika Britanija stoji nekje na sredini lestvice Barometra 2011 med 33 evropskimi državami. Imajo svetovalno telo, ki svetuje vladi glede nevroloških bolezni, posebej MS, osebe z MS pa v tem svetovalnem telesu niso prisotne. Društva za MS ne sodelujejo v telesu, ki odloča o vpeljavi nove MS-terapije. V Veliki Britaniji združenje za MS nima uradnega svetovalnega statusa pri državnih organih. V Veliki Britaniji programi za samopomoč obstajajo. Ti jim pomagajo pri odločanju o svojem zdravju v največji možni meri. Programe za samopomoč izvaja pristojni državni organ. Osebe z MS lahko sodelujejo z multidisciplinarno skupino glede obravnave njihovega stanja.

Velika Britanija je na lestvici vseh 33 držav glede kakovosti življenja na enajstem mestu, kar jo še vedno uvršča v skupino držav v prvi tretjini. Glede dostopa do zdravljenja in terapij je v prvi polovici lestvice. V Veliki Britaniji na enega nevrologa pride do 300 oseb z MS. Usposabljanje zdravstvenih delavcev za MS je namenjeno nevrologom, strokovnjakom za rehabilitacijo, psihologom, medicinskim sestram, fizioterapevtom, torej vsem možnostim, ki jih vprašalnik našteva.

### **3.3.3 Hrvaška**

#### **3.3.3.1 Splošni podatki o bolezni**

Statistika navaja, da je na Hrvaškem okoli 4000 obolelih z multiplo sklerozo. Povprečna starost ob diagnozi je 32 let, na 100.000 prebivalcev je obolelih 59 oseb (Atlas of MS Database b.l.). Hrvaška leta 2014 šteje 4,253 milijona prebivalcev (Croatia population)..

### **3.3.3.2 Organizacije za multiplo sklerozo**

#### **3.3.3.2.1 Zveza društev multiple skleroze Hrvaške**

Zveza društev multiple skleroze Hrvaške združuje 21 društev.

Cilji Zveze so (Zveza društev multiple skleroze Hrvaške b.l.):

- uporaba in polno upoštevanje ciljev in načel, ki so zapisani v mednarodnih in evropskih dokumentih, kot so splošne smernice Združenih narodov, Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidnih oseb, akcijski načrt Sveta Evrope in drugih dokumentih, v katerih je zajeta problematika invalidov,
- seznanjanje oseb z MS s človekovimi pravicami in osnovnimi svoboščinami ter poudarjanje enakih možnosti oseb z MS,
- spodbujanje raziskovanja, zdravljenja, rehabilitacije in splošne zaščite oseb z MS,
- pristojnim organom predlagajo ukrepe za izboljšanje družbenega položaja, zmanjševanje negativnih učinkov prizadetosti in vpliva bolezni na pravni in materialni položaj oseb z MS,
- organiziranje in spodbujanje sodelovanja z vladnimi in nevladnimi organizacijami, sindikati in političnimi strankami za zaščito in izboljšanje položaja oseb z MS,
- poudarjanje pripravljenosti na tolerantnost, nesebičnost, solidarnost, spoštovanje prepričanja drugih in spodbujanje pozitivnega pristopa k odpravljanju težav oseb z MS,
- izvajanje in financiranje programov in projektov ter zbiranje donacij in finančnih sredstev na občinski ravni,
- opolnomočenje oseb z MS, skrb za informativno dejavnost, financiranje, upoštevanje zakonodajnih smernic, zaposlovanje in mednarodno sodelovanje.

Dejavnosti, s katerimi Zveza društev multiple skleroze Hrvaške uresničuje svoje cilje, so:

- podpiranje obstoječih in spodbujanje nastajanja novih društev in drugih organiziranih oblik združevanja oseb z MS za izboljšanje položaja in zaščite oseb z MS,

- sodelovanje in združevanje v nacionalne zveze oseb z invalidnostjo ter v mednarodne organizacije MS,
- pospeševanje uporabe moderne tehnologije, organiziranje informacijskega sistema in razvoja založniške dejavnosti Zveze društev in drugih članic z namenom širjenja informacij in poznavanja problematike življenja bolnikov z MS,
- izvajanje samostojnih programov in projektov ter ustvarjanje pogojev za skupne programe Zveze društev in drugih članic za uveljavljanje polne udeležbe bolnikov z MS na področju zaposlitvene rehabilitacije, zaposlovanja in dela,
- prizadevanje za ustvarjanje potrebnih materialnih in finančnih pogojev za izgradnjo, adaptacijo in opremljanje objektov, namenjenih nastanitvi, rehabilitaciji, rekreaciji in počitku bolnikov z MS,
- organiziranje in pospeševanje sodelovanja z vladnimi in nevladnimi društvi, ustanovami, s sindikati in političnimi strankami, fundacijami in skupnostmi z namenom izvedbe in uveljavljanja zakonskih dokumentov, s katerimi se regulira in pospešuje napredovanje in zaščita položaja oseb z MS (Zveza multiple skleroze Hrvaške b.l.).

Ena od strategij, ki se izvajajo pod okriljem Zveze društev multiple skleroze Hrvaške, je tudi RUZ (Rehabilitacija u zajednici), Rehabilitacija v skupnosti. Rehabilitacija v skupnosti je strategija razvoja skupnosti in rehabilitacije, ki temelji na ideji podpore osebam z invalidnostjo v uresničevanju lastnih potencialov in polnovrednega življenja v sklopu posameznega društva. Osebam z invalidnostjo omogoča aktivno vključevanje v življenje skupnosti, enakopravno sodelovanje in potrjevanje sebe kot enakopravnega državljana. Izvaja se skozi prizadevanje samih oseb z invalidnostjo, njihovih družin in lokalnih skupnosti ter zdravstvenih, izobraževalnih, strokovnih in socialnih ustanov, vladnih teles, kot tudi nevladnih organizacij. Dodeljuje ključne vloge osebam z invalidnostjo v programih in projektih ter jih tako spodbuja k aktivnemu odpravljanju ovir, s katerimi se vsakodnevno srečujejo (Zveza multiple skleroze Hrvaške b.l.).

Zveza društev multiple skleroze Hrvaške s programi in projekti, ki jih izvaja, ponuja izobraževalne seminarje za osebe z multiplo sklerozo kot tudi za člane njihovih družin. Trenutno izvajajo triletni program, financiran s strani Ministrstva socialne politike in mladih, ki v drugem letu izvedbe zajema dvajset izobraževalnih delavnic na področju cele Hrvaške, in se bo izvajal s ciljem izobraževanja udeležencev v centrih za socialno varstvo, na katere bodo povabili tudi njihove člane, odvisno od občine, v kateri se seminar izvaja. Na ta način vzpostavljajo neposredni dialog obolelih z lokalnimi inštitucijami. Izobraževanja izvajajo strokovni delavci Zveze, predstavniki partnerske organizacije – Centra za socialno skrb Zagreb.

Zveza društev multiple skleroze Hrvaške od leta 2006 neprekinjeno ponuja svetovalno podporo na SOS MS-telefonu, na katerem delajo usposobljene osebe in člani strokovne komisije za medicinska vprašanja. Linija je brezplačna za vse obolele z multiplo sklerozo in člane njihovih družin, ne glede na članstvo v društvih. Vsi, ki pokličejo na SOS MS-telefon, lahko dobijo nasvet o pravicah s področja socialnega varstva, se samo pogovorijo ali povprašajo za gradivo, ki ga trenutno potrebujejo. Telefon prav tako predstavlja vrsto izobraževanja, preko katerega se lahko člani informirajo o različnih področjih svojega življenja. Za leto 2015 jim je bil odobren projekt »SOS za MS – podpora in razvoj socialnih storitev in prostovoljstva«, ki ga financira Evropski socialni sklad, s katerim načrtujejo spodbuditi člane v sedmih občinskih združenjih za razvoj prostovoljstva in povečati usposobljenost zaposlenih v organizacijah za nudenje socialnih storitev.

Zveza društev multiple skleroze na vsak dogodek, ki ga organizira, povabi medije, izdaja pa tudi letno glasilo Zveze »Možemo Sve«, ki je dostopno tudi na spletnih straneh Zveze. Na spletni strani poteka ozaveščanje širše javnosti, trenutno je v izdelavi nova in boljša spletna stran.

Po vsakem projektu izvajajo evalvacijo. Delo na SOS MS-telefonu ocenjujejo na podlagi baze klicev, v kateri evidentirajo vprašanja vhodnih in odhodnih klicev. Povratne informacije udeležencev, dejavnosti kot tudi ocenjevanje vsakega dogodka omogočajo vrednotenje dejavnosti.

### **3.3.3.1 Zaposlovanje oseb z MS**

Zveza društev multiple skleroze Hrvaške skozi dolgoletno delovanje izvaja programe izobraževanja delodajalcev prek Sklada za zaposlitveno rehabilitacijo in zaposlovanje invalidov (program sofinanciranja zaposlovanja invalidnih oseb) kot tudi povečanje usposobljenosti oseb z MS za trg dela.

Programe ozaveščanja za delodajalce in širše javnosti vodi MS organizacija. 20 odstotkov oseb z MS je polno zaposlenih, 59 odstotkov naj bi jih imelo polovičen delovnik. Za zgodaj upokojene obstaja invalidska pokojnina in ne potrebuje nobenih dopolnil.

Tudi na Hrvaškem se multipla skleroza s svojo spremenljivostjo kaže kot velik problem pri zaposlovanju. Situacija, ki je že tako težka na trgu dela, postavlja osebe, obbolele za multiplo sklerozo, v pasiven položaj. Na ta način te osebe izgubljajo delovne sposobnosti, ki so potrebne za opravljanja zaposlitve. V praksi so te osebe na Hrvaškem prezgodaj in nepotrebno upokojene.

### **3.3.3.4 Kakovost življenja oseb z MS**

Hrvaška je na lestvici držav MS Barometra 2011, ki meri kakovost življenja oseb z MS, med 33 državami na 22. mestu. Glede dostopa do zdravljenja in terapij je na 24. mestu. Na enega nevrologa pride do 200 oseb. Nevrologom je tudi kot edinim strokovnim delavcem namenjeno organizirano izobraževanje in usposabljanje. Hrvaška med 33 državami pri zaposlovanju in ohranjanju delovnega mesta pade v zadnjo polovico, in sicer na 24. mesto (MS Barometer 2011).

Glede opolnomočenja oseb z MS je Hrvaška po podatkih Barometra iz leta 2011 na zadnjem mestu med 33 državami.

Kakovost življenja oseb z multiplo sklerozo v Republiki Hrvaški se je sicer v zadnjih desetih letih močno povečala. Zveza društev multiple skleroze Hrvaške neposredno sodeluje pri ustvarjanju javne politike za ljudi z multiplo sklerozo. Še vedno pa ni jasno opredeljena skupina oseb z multiplo sklerozo v skupini oseb s posebnimi potrebami.



### **3.4 Ugotovitve primerjalne analize izobraževanja oseb z multiplo sklerozo**

#### **3.4.1 Splošni podatki o bolezni v državi**

Vse tri države, Slovenija, Hrvaška in Velika Britanija, v svetovnem merilu spadajo med države z visoko razširjenostjo MS. Če Velika Britanija sodi med države s še višjo razširjenostjo (164 oseb z MS na 100.000 prebivalcev), Hrvaška med evropskimi državami spada med države z nižjo razširjenostjo – 59 oseb z MS na 100.000 prebivalcev. Slovenija je med evropskimi državami v sredini glede razširjenosti (120 oseb z MS na 100.000 prebivalcev). Te podatke lahko grobo povežemo z dejstvom, da se z oddaljenostjo od ekvatorja pogostost MS pri ljudeh povečuje – Velika Britanija je bolj na severu, zato je delež obolelih na 100.000 prebivalcev višji, medtem ko ima Hrvaška, ki je bolj na jugu evropske celine, nižji delež oseb z MS.

#### **3.4.2 Ponudba neformalnega izobraževanja**

- Izobraževanje, namenjeno osebam z MS in njihovim svojcem

V Sloveniji imajo organizacije v ponudbi neformalne izobraževalne programe za osebe z MS ter njihove svojce, ki so prilagojeni različnim skupinam oseb z MS: novodiagnosticiranim, mladostnikom, mladim, osebam z MS, ki se posebej spopadajo z utrudljivostjo. Glavni nosilci neformalnih izobraževalnih programov so društva oziroma Združenje multiple skleroze Slovenije, ki združuje 16 podružnic. Izobraževalni programi večinoma potekajo v obliki delavnic in zajemajo metode predavanja, skupinskih razgovorov in interakcijskih iger. Izobraževalni programi, ki trajajo daljše časovno obdobje, ponujajo tudi praktične vaje ter domače naloge. Predvsem se trudijo posredovati znanje, izkušnje ter različne načine življenja z boleznijo, ki pomagajo osebam z MS razumeti multiplo sklerozo. Na Hrvaškem prav tako obstajajo izobraževalni seminarji za osebe z MS ter njihove svojce, trenutno izvajajo program, ki zajema 20 izobraževalnih delavnic po celotni državi, vendar do podrobnejših podatkov žal nisem prišla.

Združenje multiple skleroze Slovenije je prav tako glavni nosilec svetovanja in informiranja oseb z MS. Informiranje za osebe z MS poteka v glasilih in publikacijah, na spletnih straneh in tudi v medijih. Na Hrvaškem so ravno v fazi postavljanja nove spletne strani, ki bo z informacijami še bolj založena, sicer pa izdajajo tudi glasilo,

imenovano Možemo Sve, ki je namenjeno aktualnemu podajanju novosti osebam z MS in drugim. Organizacije v Veliki Britaniji izdajajo brošure in priročnike za samopomoč oseb z MS, informirajo v svoji reviji in na spletni strani, ki predstavlja največji vir informacij. Organizacije so aktivne na forumih, spletnih klepetalnicah in družabnih omrežjih, kjer je možno stopiti v stik tudi z ostalimi osebami z MS. Večja kot je uporaba spletnih strani med uporabniki, hitreje se širijo informacije. Take aktivnosti in povezanosti med organizacijami kot nosilci spletnih strani in uporabniki, osebami z MS in njihovimi svojci na spletu v Sloveniji in na Hrvaškem ne najdemo.

Svetovanje, ki ga izvajajo v Združenju MS Slovenije, je namenjeno predvsem članom v hujši čustveni stiski ter članom, ki so socialno ogroženi. Nudijo tudi pravno svetovanje glede uveljavljanja raznoraznih pravic, svetovanje glede politike zaposlovanja, arhitekturnih ovir, ortopedskih pripomočkov ...

V Veliki Britaniji organizacije ponujajo svojo svetovalno ekipo, ki je na voljo v določenem terminu vsak dan na telefonski številki ali osebno. Svetujejo glede pravnih vprašanj (sploh na področju hitro spreminjajoče se zakonodaje), glede pravic invalidov na delovnem mestu in kakšne so mogoče prilagoditve delovnega mesta. Tudi na Hrvaškem obstaja SOS MS-telefon, ki je namenjen vsem osebami z MS in njihovim svojcem, ne glede na članstvo. Svetujejo o socialnem varstvu, spremembah zakonodaje, in če potrebujejo določeno gradivo. Na SOS MS-telefonu prejmejo informacije z vseh področij njihovega življenja. V Sloveniji v ponudbi organizacij posebne številke, namenjene posebej članom in njihovim svojcem z namenom svetovanja in informiranja, ni. Razlogi najbrž tičijo v majhnosti države in dobri pokritosti organizacij, kar omogoča lažji osebni stik.

V programih ohranjanja zdravja, ki potekajo v sklopu rehabilitacije bolnikov, se osebe z MS v Sloveniji učijo raznih sprostitvenih tehnik, ravnotežnih vaj ter načinov razgibavanja. Ti pomagajo osebi z MS sprijazniti se s stanjem in se temu primerno spopasti z ovirami, ki jih prinaša življenje. Prav tako je v Veliki Britaniji. Osebe z MS program ohranjanja zdravja uči, kako najti ravnotežje med njihovim trenutnim stanjem bolezni in uživanjem zdravega, aktivnega in polnega življenja.

Česar v Sloveniji in na Hrvaškem ne najdemo, so tako imenovane podporne skupine, ki v Veliki Britaniji delujejo pod okriljem lokalnih skupnosti. Skrbijo za večje

ozaveščanje o boleznih v lokalnih okoljih, prizadevajo si za okoljske prilagoditve za invalide, organizirajo tudi srečanja in druženja med člani podpornih skupin.

- Izobraževanje, namenjeno javnosti

V Sloveniji so programi ozaveščanja javnosti skoncentrirani predvsem v Tednu multiple skleroze, ki se dogaja vsako leto v maju. Značilne za ta teden so stojnice s promocijskim materialom, tudi prispevkov v medijih je takrat več na to temo. Na Hrvaškem se držijo ukrepa, da na vsak dogodek, ki ga organizirajo, povabijo medije. Tudi Velika Britanija opozarja na težave oseb z MS v javnosti – opozarjajo v medijih, z organiziranjem dogodkov v dobrodelne namene.

- Izobraževanje, namenjeno strokovnemu osebju

V Sloveniji, na Hrvaškem in v Veliki Britaniji sem zasledila predvsem omembo programov, ki omogočajo formalno izobraževanje, v sklopu katerega se strokovno osebje izpopolnjuje na področju nevroloških bolezni in s tem multiple skleroze. Obstajata dodiplomski in podiplomski pouk, ki omogoča specializacijo na medicinskih področjih zdravljenja in rehabilitacije oseb z MS. Po podatkih, ki jih navaja MS Barometer 2011, obstaja usposabljanje zdravstvenih delavcev za MS, ki je namenjeno nevrologom, psihologom, medicinskim sestram in fizioterapevtom v vseh treh izbranih državah.

### **3.4.3 Zaposlovanje**

Po podatkih MS Barometra (raziskovalnega orodja Evropske platforme za multiplo sklerozo) v Sloveniji in Veliki Britaniji obstajajo programi z namenom ozaveščanja delodajalcev o bolezni multipla skleroza, prav tako na Hrvaškem. V obeh državah sta vodena s strani združenja bolnikov. V Veliki Britaniji se izvaja še pod okriljem vlade, ne samo združenja bolnikov.

Osebe z MS so v vseh treh državah zaščitene z zakonodajo, da ne izgubijo delovnega mesta, kjer bi bil naveden razlog MS. V Sloveniji med osebami z MS, ki so zaposlene, pri polnem delovnem času vztraja 30 odstotkov zaposlenih oseb z MS, 60 odstotkov pa jih koristi polovičnega. Na Hrvaškem je razmerje neznano, v Veliki Britaniji pa je razmerje 20 proti 59, 20 odstotkov zaposlenih oseb z MS ima polni

delovni čas, 59 odstotkov pa polovičnega. Možnost predčasnega upokojevanja imajo osebe z MS v vseh treh državah, pri čemer pokojnine v Sloveniji potrebujejo določene dodatke, da so izenačene s pokojninami preostalih državljanov, v Veliki Britaniji pokojnine prav tako niso izenačene, a dodatkov osebe z MS ne dobijo, na Hrvaškem je stanje pokojnin povsem izenačeno.

V vseh treh državah je poskrbljeno za zaposlitveno rehabilitacijo, kar pomeni, da je bolnik ocenjen glede svoje zaposljivosti, sicer ima pravico do primernega usposabljanja za delo, se zaposli, zaposlitev zadrži in v njej napreduje ali spremeni svojo poklicno kariero (Zaposlitvena rehabilitacija b.l.). Spodbude za zaposlovanje v Veliki Britaniji in Sloveniji obstajajo, medtem ko za Hrvaško ni podatka (MS Barometer 2011).

#### **3.4.4 Kakovost življenja**

V Sloveniji obstaja svetovalno telo, v katerem so prisotne tudi osebe z MS, ki svetujejo, ampak ne odločajo v vladi. Tudi v Veliki Britaniji imajo svetovalno telo, ki svetuje vladi glede nevroloških bolezni, vendar pa osebe z MS niso vključene vanj. V Sloveniji obstaja program za samopomoč, ki ga izvaja Zveza multiple skleroze Slovenije, prav tako obstaja v Veliki Britaniji. Osebe tako v Sloveniji kot Veliki Britaniji sodelujejo z multidisciplinarno skupino. Hrvaško MS Barometer 2011 uvršča na zadnje mesto med 33 evropskimi državami glede opolnomočenja oseb z MS, ampak gre pri tej uvrstitvi bolj za problem pomanjkanja podatkov.

Kakovost življenja je merljiva po različnih kriterijih. Na področju MS se je primerljivim ugotovitvam najbolj približalo raziskovalno orodje MS Barometer, ki ga od leta 2008 izvaja Evropska platforma za multiplo sklerozo, ki je krovna organizacija nacionalnih združenj posameznih evropskih držav. V raziskavi iz leta 2011 so sodelovale vse tri evropske države, ki so obravnavane v tej nalogi, zato sem se pri določanju kakovosti življenja oseb z MS v Veliki Britaniji, Sloveniji in na Hrvaškem orientirala prav po raziskovalnem orodju MS Barometer 2011. MS Barometer 2011 kot kategorijo za primerjavo navaja dostop do zdravljenja in terapij, opravljanje raziskav o bolezni, zaposlovanje in ohranjanje delovnega mesta, opolnomočenje oseb z MS, povračilo stroškov, ki so povezani z MS, zbiranje podatkov o MS na nacionalni ravni in

zdravila, ki prihajajo na trg. Med 33 državami je Slovenija na sedmem mestu, Velika Britanija na desetem, Hrvaška pa na 22. mestu.

Pri podatkih MS Barometra 2011 je možna napačna interpretacija podatkov Evropske platforme za multiplo sklerozo, ki je podatke analizirala, saj gre za podatke brez vzročno-posledičnih povezav ali podrobnejših razlag. Obstaja tudi tveganje prehitrih in prepovršnih odgovorov, ki so jih podajale države za namen raziskave MS Barometer 2011.

### **3.4.5 Sklep**

Države se v ponudbi vsebin izobraževalnih programov med sabo ne razlikujejo pomembno. Osebe z MS imajo v izobraževalnih programih dostop do zelo raznolikih tem, o katerih se za kakovostnejše življenje veliko naučijo. Dostop do informacij in svetovanja je v vseh treh državah omogočen vsem osebam z MS. Če ima Velika Britanija v ponudbi podporne skupine, v Sloveniji in na Hrvaškem lokalno to vlogo druženja in hkrati izobraževanja prevzamejo društva. Osebam z MS so na voljo razni izobraževalni programi za lajšanje težav, ki jih prinaša bolezen, v vseh treh državah pa primanjkuje izobraževalnih programov za delodajalce, kjer bi se ti seznanili s tem, da bolezen ne vpliva na učinkovito delo, če so le pogoji primerno prilagojeni (že s prilagojenim delovnim urnikom lahko veliko pripomorejo k učinkovitemu delu zaposlenih oseb z MS).

Glede na razne raziskave strokovnjakov, ki so spremljali učinke izobraževalnih programov in ugotavljali pozitiven vpliv le-teh na kakovost življenja oseb z MS (kot so na primer izobraževalni program, ki pozitivno vpliva na avtonomijo pri odločanju osebe z MS glede zdravljenja, izobraževalni program, namenjen osebam, ki se soočajo z utrudljivostjo in se z njim naučijo obvladovanja svojega vsakdana s prerazporejanjem prioritete, izobraževalni program, ki je namenjen osebam z MS in njihovim partnerjem z namenom izboljšanja kakovosti odnosa in posledično kakovostnejše nege osebe z MS), lahko trdim, da je ponudba izobraževalnih programov povezana s kakovostjo življenja oseb, prav tako njihovih svojcev. Večje znanje o bolezni, njenih možnih oblikah napredovanja, aktualnem in prihajajočem

zdravljenju, življenja z njo in kakšni so alternativni načini za obvladovanje bolezni prinašajo bolnikom manj strahu in boljšo stabilnost pri soočanju z MS.

Ozaveščanje javnosti prinaša osebam z MS boljše sprejemanje v družbi in s tem tudi morebitne premike v okolju, kjer živijo, predvsem na področju arhitekturnih ovir.

Opazila sem pomanjkanje izobraževanja za delodajalce na področju MS, kar kaže na zmanjšano kakovost življenja oseb z MS. Delodajalci neradi zaposlujejo osebe z MS, manjše možnosti zaposlovanja za osebe z MS pa vodijo v finančne in socialne stiske in s tem izključevanje oseb z MS iz družbe, kar slabo vpliva tudi na njihovo samozavest in dvome o lastni sposobnosti. S tem se zmanjša možnost, da bi se izvili iz pomanjkanja, kar vodi osebe z MS v začaran krog.

Znano je, da večja izobraženost strokovnega osebja (nevrologov, medicinskih sester, rehabilitacijskih strokovnjakov, fizioterapevtov in drugih, tudi psihologov, socialnih delavcev in pedagogov), še posebej pa zdravstvenih delavcev, ki so z osebo z MS v nenehnem stiku, pomeni tudi večje zaupanje oseb z MS vanje. Če zaupajo vanje, jih tudi upoštevajo pri odločitvah o nadaljnjem zdravljenju in drugih terapijah.

Hipoteza, ki sem jo zastavila na začetku, se glasi:

*Neformalno izobraževanje oseb z MS, njihovih svojcev, delodajalcev, javnosti in strokovnega osebja, ki pomembno prispeva h kakovosti življenja teh oseb, ima v Sloveniji bolj pestro ponudbo, kot v ostalih dveh izbranih državah – v Veliki Britaniji in na Hrvaškem.*

Težko bi trdila, da ima Slovenija bolj pestro ponudbo kot Velika Britanija ali Hrvaška. Več organizacij sem naštela v Veliki Britaniji, a gre za državo z veliko več prebivalci, kot jih ima Slovenija. Manj organizacij sem naštela na Hrvaškem, a njihova krovna organizacija združuje več občinskih društev.

Slovenija ne odstopa s svojo ponudbo, Velika Britanija ter Hrvaška imata prav tako pestro ponudbo, ki je namenjena osebam z MS ter njihovim svojcem. Posebnost Velike Britanije so tako imenovane podporne skupine, ki jih v Sloveniji in na Hrvaškem ni, vendar to vlogo glede na ponudbo prevzmeta Združenje multiple skleroze Slovenije in Zveza društev multiple skleroze Hrvaške.

V vseh državah je sistem informiranja razvit, vse države ponujajo informacije tudi na spletnih straneh, medtem ko Velika Britanija vodi s ponudbo povezovanja med osebami z MS in samimi organizacijami na spletnih forumih, družabnih omrežjih in v klepetalnicah. V Sloveniji in na Hrvaškem tega povezovanja ni, vsaj v tako množični meri ne. Razlog bi bilo mogoče poiskati v majhnosti obeh držav, saj so osebni stiki med osebami z MS oziroma tistimi, ki delajo na organizacijah, na krajši razdalji bolj omogočeni.

Medtem ko je v Veliki Britaniji bolj razvito individualno svetovanje in informiranje o bolezni, bolj je razvit sistem z informacijami, sta v Sloveniji in na Hrvaškem izobraževanje in učenje bolj skupinsko naravnana, več je druženja, več je osebnega poznavanja med osebami z MS. Velika Britanija in Hrvaška imata sicer možnost svetovanja po telefonu, imata organizirano svetovalno ekipo, medtem ko v Sloveniji posebnega svetovalnega telefona, ki bi ga ponujala društva, ni. Vseeno se tudi v Sloveniji osebe z MS obrnejo po pomoč na društvo, ta ima namreč v ponudbi svetovanje in pomoč osebam z MS, ki se znajdejo v čustveni stiski, socialni zagati ali jih zanimajo odgovori na pravna vprašanja.

Na podlagi tega, da je v Veliki Britaniji mnogo več organizacij, ki ponujajo izobraževanja osebam z MS (s podporo vlade naj bi se izvajal tudi program za ozaveščanje delodajalcev), zavračam hipotezo, da ima v Sloveniji neformalno izobraževanje oseb z MS ter ostalih udeleženi bolj pestro ponudbo kot v Veliki Britaniji in na Hrvaškem.

## 4 Zaključek s predlogi

Multipla skleroza je bolezen, ki vpliva prav na vsa področja življenja bolnika. Kot nekdo, ki za diagnozo multiple skleroze ve že skoraj deset let, ugotavljam, da se je z boleznijo treba naučiti živeti, to učenje pa se nikoli ne konča. Za soočanje z boleznijo je treba znati obvladovati simptome, kot sta nenehna utrudljivost in oslABLJENO ravnotežje, treba se je znati odločati za morebitno nadaljnje zdravljenje in druge terapije, ki bi bile potrebne v danem trenutku, treba je biti pripravljen na burne vzpone in padce stanja bolezni, ko poslabšanje ne pomeni, da bo v taki obliki bolezen ostala, pač pa lahko poslabšanje pomeni dodatno motivacijo za osebo z MS, da svoje stanje izboljša.

Zdravstvene težave, gibalne ovire, arhitekturne ovire oziroma neprilagojena okolica, oviro predstavljajo tudi prevozi, če oseba z MS ne more voziti avtomobila, pa večja brezposelnost in s tem ekonomska odvisnost od drugega, kognitivna utrudljivost in pomanjkanje koncentracije, ki se pojavlja ob zahtevnejšem učenju ... Vse to so ovire, ki se pojavljajo pred osebo z MS, zato je potreben prilagojen način življenja s preišljenim prerazporejanjem prioritet, kar pa lahko vodi do povsem primerljivih rezultatov na področju vsakodnevnih opravil in socialnih vlog, izobrazbe in zaposlitve. Kakovost življenja oseb z MS je lahko hitro okrnjena, vseeno pa s primernimi ukrepi lahko ostane na povsem zadovoljivem nivoju.

Pomembno vlogo pri prizadevanju za kakovost življenja oseb z MS nosijo organizacije, v katere se združujejo osebe z MS in ki so ustanovljene z namenom pomoči osebam z MS. Gre za zdravstvene ustanove, centre za socialno delo, združenja bolnikov, invalidske organizacije, rehabilitacijske centre. Te organizacije osebam z MS poleg raznih programov, katerih namen je druženje, udejstvovanje pri športnih aktivnostih in nudenje programov pomoči, v svoji ponudbi kot glavno dejavnost predstavljajo informiranje bolnikov, njihovih svojcev ter širše okolice. Izdajajo glasila, razne publikacije, na spletnih straneh skušajo podajati najbolj aktualne novice, organizirajo dogodke, na katerih opozarjajo javnost na problematiko oseb z MS. Osebam z MS in njihovim svojcem ponujajo razne izobraževalne programe z namenom boljšega razumevanja bolezni in spoznavanja načinov spopadanja z njo. Izobražen, informiran in aktiven bolnik se bo znal bolje spopadati z ovirami, ki jih prinaša bolezen.



Na srečanjih, ki jih pripravljajo organizacije, prihaja tudi do izmenjave izkušenj med osebami z MS, kar jim razširi pogled na bolezen, vidijo, da niso edini, ki se morajo spopadati z MS, vidijo, da so težave skupne tudi ostalim. Spoznajo različne stile življenja, kar jih žene v to, da jih še sami preizkusijo, če bi jim morda utegnili pomagati (primer spremenjenega načina prehranjevanja, razgibavanja, uvedbe meditacije in drugih sprostitvenih tehnik).

Svojcem, ki so v vsakodnevnem stiku z osebo z MS, je včasih težko razumeti, kaj oseba z MS v resnici doživlja. Včasih težko verjamejo, da je utrudljivost tako močan dejavnik pri opravljanju vsakodnevnih opravil, saj gre za neviden simptom, ki ga občuti le oseba z MS. Večkrat se omenja, da je MS tretja oseba v odnosu med dvema partnerjema. Nerazumevanje hitro pripelje do slabših odnosov v družini, pri čemer bi v ospredje spet lahko stopili izobraževalni programi, ki bi posebej svojcem osvetlili pogled na bolezen, jim razširili obzorje, hkrati pa poudarili pomen dobre komunikacije med člani družine.

Z neposrednim svetovanjem osebam z MS in njihovim svojcem ustanove in organizacije, kot so društva, pomagajo pri reševanju čustvenih, socialnih stisk, številnih pravnih vprašanj, pri ugotavljanju in uresničevanju pravic, ki jih imajo osebe z MS na področju zaposlovanja, pri pridobitvi raznih invalidskih dodatkov, arhitekturnih prilagoditev in tehničnih pripomočkov. Individualno svetujejo glede izobraževalnih možnosti, prekvalifikacij, zaposlitvene rehabilitacije, prilagoditve na delovnem mestu.

Med raziskovanjem ponudbe, ki jo imajo ustanove in organizacije, sem opazila pomanjkanje programov za delodajalce. Našla nisem pravzaprav nobenega, čeprav organizacije v svojih ponudbah navajajo, da ta obstaja. Če je treba ozaveščati javnost, da bolj razume položaj oseb z MS in jim zna pomagati, je treba poskrbeti tudi za znanje delodajalcev o tej bolezni. Večina se namreč izogiba zaposlovanju oseb z MS, ker so mnenja, da si bodo s tem nakopali samo dodatno težavo, saj bolezen s svojo nepredvidljivostjo prinaša tveganje za več bolniških odsotnosti z dela, večje prilagoditve prostorov zaradi invalidskega vozička ... To mnenje bi se lahko hitro spremenilo, če bi se zavedali, da lahko oseba z MS ob določenih prilagoditvah (delo v sedečem položaju, delo s prilagojenimi tehničnimi pripomočki, kot je računalnik,

delo s prilagojenim delovnim časom, ki bi bil lahko daljši, vendar z več vmesnimi odmori) opravi prav toliko dela kakor oseba, ki nima te bolezni.

Pomembna razlika med državami, ki sem jo opazila med raziskovanjem ponudbe izobraževalnih programov v izbranih državah in primerjavo med njimi, je ponudba spletne literature, spletnih aktivnosti in uporaba koristi, ki jih splet lahko prinaša pri aktualnih novostih glede bolezni, izmenjavi izkušenj med osebami z MS, izpovedovanje osebnih zgodb, morebitnih zapletov in reševanj le-teh. Povezovanje med osebami je koristno, za Slovenijo in Hrvaško pa sem dobila občutek, da je to področje na spletu precej neaktivno. Na britanskih spletnih straneh skoraj vsake organizacije, pa tudi neodvisno, najdemo polno forumov, spletnih klepetalnic, portalov o bolezni, na katerih se osebe z MS lahko povezujejo in na tak način o stanju bolezni, ugodnostih, ki jih lahko izkoristijo, vedo več. To lahko povežemo z dejstvom, da so v Veliki Britaniji razdalje med kraji večje, fizični dostop je bolj otežen, zato je bolj preprosto, če ljudje uporabljajo splet.

Res je, da v Sloveniji in na Hrvaškem obstaja več razdrobljenih društev po državi in je na tak način osebam z MS omogočeno povezovanje, vendar se mi zdi, da bi bilo treba v dobi množične uporabe sodobne informacijske tehnologije tudi v Sloveniji in na Hrvaškem spodbuditi aktivnejšo uporabo spletnih portalov, forumov, blogov, klepetalnic ... Mlajši generaciji pa tudi novodiagnosticiranim bi najbrž bolj dinamična spletna ponudba pomagala pri iskanju aktualnih in kakovostnih informacij. Še vedno se lahko oglasijo na spletnih forumih, klepetalnicah, portalih drugih držav, vendar so na tak način težave vseeno bolj oddaljene, izkušnje so zaradi različnih zdravstvenih, šolskih in družbenih sistemov drugačne.

»Znanje je moč. Učenje, kolikor ga je mogoče užiti o multipli sklerozi, bo pomagalo pri boljšem izbiranju med možnostmi za boljše zdravljenje simptomov ter posledično za kakovostnejše življenje z MS« (National MS Society 2 b.l.). Tega načela se držijo prav vse organizacije, ki se trudijo za boljšo kakovost življenja oseb z MS. Oseba z MS mora spoznati, da je življenje z MS svoj način življenja, treba jo je sprejeti, da se lahko soočiš z njo. Na podlagi tega, kar veš o njej, veš tudi o sebi, poznavanje sebe pa pomeni tudi zavesten trud za kakovostnejše življenje.

## 5 Literatura

*Accelerated cure Project for MS.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.acceleratedcure.org/> (pridobljeno 15. 5. 2013).

Allardt, E. (1993). *Having, Loving, Being: An Alternative to Swedish Model of Welfare Research.* V: M. Craven Nussbaum in A. Kumar Sen (ur.): *The Quality of Life.* Oxford: Clarendon Press, str. 88-94.

*Atlas of MS Database.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.atlasofms.org/> (pridobljeno 26. 1. 2014).

*Atlas Multiple Sclerosis resources in the world 2008.* (2008). Dostopno na: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/Atlas\\_MS\\_WEB.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf) (pridobljeno 8. 2. 2014).

Bereday, G. Z. F. (1964). *Comparative method in education.* New York: Holt, Rinehart and Winston.

Boosman, H., Viser - Meily, M. A. J., Meijer, G. J., Elsinga, A. in Post, W. M. M. (2011). Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 33, št. 8, str. 59–96.

Burger, H. (2013). *Informativni bilten.* Dostopno na: [http://www.ir-rs.si/f/docs/Domace/Bilten\\_2014.pdf](http://www.ir-rs.si/f/docs/Domace/Bilten_2014.pdf) (pridobljeno 30. 11. 2014).

Bruyere M., S. (2001). *Workplace Accomodations for People Living with Multiple Sclerosis.* Dostopno na: [http://www.ilr.cornell.edu/extension/files/download/Multiple\\_Sclerosis.pdf](http://www.ilr.cornell.edu/extension/files/download/Multiple_Sclerosis.pdf) (pridobljeno 6. 9. 2014).

*Center za MS.* (2013). Dostopno na: <http://www.mscenter.si/> (pridobljeno 30. 5. 2013).

*Croatia Population.* (b.l.). Dostopno na: <http://countrysometers.info/en/Croatia> (pridobljeno 9. 1. 2015).

Courts, N. F., Newton, A. N. in McNeal, L. J. (2005). Husbands and Wives Living With Multiple Sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 37, št. 1, str. 20–27.

Denišlič, M. (2006). Razširjenost multiple skleroze. V: T. Jerič in J. Kenda. *Multipla skleroza*. Ljubljana: Medicinski razgledi, str. 15-57.

Denišlič, M. (1996). *Multipla skleroza*. Ljubljana: Društvo multiple skleroze.

Doogan, C. in Playford, D. E. (2014). Supporting work for people with multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis Journal*, 20, št. 6, str. 46.

*A strategy for smart, sustainable and inclusive growth – Europe 2020*. (2010). Dostopno na: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:2020:FIN:EN:PDF> (pridobljeno 6. 5. 2013).

*EMSP – European multiple sclerosis platform*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.underpressureproject.eu/web/country-profile/united-kingdom> (pridobljeno 6. 4. 2013).

*Family Matters – For Families and Friends of People Living with MS*. (2010). Victoria: Multiple Sclerosis Limited.

Finlayson, M., Dahl Garcia, J. in Preissner, K. (2008). Development of an educational programme for caregivers of people aging with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*, 15, št. 1, str. 4–17.

Forbes, A., While, A. in Taylor, M. (2006). Original research What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58, št. 1, str. 11–22.

Forbici, G. idr. (2013). *Skupaj za skupnost*. Dostopno na: <http://www.mojadruzba.si/files/Prirocnik-o-sodelovanju-med-obcinami-in-nevladnimi-organizacijami.pdf> (pridobljeno 24. 8. 2013).

Hirsch, A. T. in Murphy, T. P. (2007). Gaps in Public Knowledge of Peripheral Arterial Disease. *Circulation*, št. 116, str. 86–94.

Horvat Alenka. (b.l.). *Center za multiplo sklerozo na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja*. Dostopno na: <http://www.kobz.si/si/Center%20za%20multiplo%20sklerozo.php> (pridobljeno 23. 4. 2013).

Hughes, N., Locock, L. in Ziebland, S. (2013). Personal identity and role of »carer« among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science Medicine*, 94, št. 100, str. 78–85.

IR RS Soča. (b.l.). Dostopno na: <http://www.ir-rs.si/> (pridobljeno: 28. 4. 2013).

Janša, J. (b.l.). *Delovna terapija*. Dostopno na: [http://mscenter.si/zdravljenje/delovna\\_terapija/](http://mscenter.si/zdravljenje/delovna_terapija/) (pridobljeno: 29. 11. 2014).

Javrh, P. (2012). Model izobraževanja ranljivih skupin. V: P. Javrh in K. Manuel. *Temeljne zmožnosti odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Slovenije, str. 248–264.

Jelenc Krašovec, S. (2012). Ranljive skupine v teoriji in praksi. V: P. Javrh in K. Manuel. *Temeljne zmožnosti odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Slovenije, str. 64–77.

Jelenc, Z. (1992). *Neformalno izobraževanje v organizacijah (doktorska disertacija)*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Jelenc, Z. (2000). *Strategija in koncepcija izobraževanja odraslih v Sloveniji*. Ljubljana: Andragoški center Republike Slovenije.

Jelenc, Z. (1991). *Terminologija izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Pedagoški inštitut.

Jelenc, Z. (2001). Izobraževanje v prostovoljski humanitarni organizaciji. *Andragoška spoznanja*, št. 3, str. 26–33.

Jelenc Krašovec, S. (1996). *ABC izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Slovenije.

Jelenc Krašovec, S., Jelenc, Z. (2003). *Andragoško svetovalno delo*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.

Kalb, R. (1998). When MS joins the family. V: R. Kalb. *Multiple sclerosis: A guide for families*. New York: Demos Medical Publishing.

Kalb, R. (2000). Multiple Sclerosis and the Family. V: J. S. Burks in K. P. Johnson. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing.

Kobal Grum, D. idr. (2009). *Sociopsihološki vidiki izobraževanja oseb s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Pedagoški inštitut. Dostopno na: [http://www.pei.si/UserFilesUpload/file/zalozba/ZnanstvenaPorocila/12\\_09\\_sociopsiholoski\\_vidiki\\_izobrazevanja\\_oseb\\_s\\_posebnimi\\_potrebami.pdf](http://www.pei.si/UserFilesUpload/file/zalozba/ZnanstvenaPorocila/12_09_sociopsiholoski_vidiki_izobrazevanja_oseb_s_posebnimi_potrebami.pdf) (pridobljeno 21. 8. 2014).

Končan, B. idr. (2008). *MS – Mi Skupaj*. Trzin: Higiea.

Koopman, J. W., Benbow, C. in Vandervoord, M. (2006). Top 10 Needs of People With Multiple Sclerosis and Their Significant Others. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 38, št. 5, str. 169–173.

Kovačič, D. (1997). Psihološka stran multiple skleroze: kratek pregled psihičnih dejavnikov in povzetek empirične raziskave. *Glasilo Združenja multiple skleroze Slovenija*, št. 34, str. 13–14.

Köpke, S., Kasper, J., Nübling, M. in Heesen, C. (2009). Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial. *Multiple Sclerosis*, 15, št. 1, str. 96–104.

Krajnc, A. (1979a). *Metode izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Delavska enotnost.

Krajnc, A. (1979b). *Izobraževanje ob delu*. Ljubljana: Dopisna delavska univerza Univerzum Ljubljana.

Kump, S. (1999). Družbeni položaj in vloga društev. *Andragoška spoznanja*, št. 2, str. 73–84.

Ledinek, A. in Janša, J. (2010). *Dnevnik za spremljanje utrudljivosti v vsakdanjem življenju*. Ljubljana: UKC Ljubljana, Nevrološka klinika.

Ličen, N. (2008): *Uvod v izobraževanje odraslih*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.

Marentič Požarnik, B. (2008): *Psihologija učenja in pouka*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica Ljubljana.

Mathiowetz, G. V., Finlayson, L. M., Matuska, M. K., Yun Chen, H. in Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conversation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, št. 11, str. 92–101.

*Mednarodna federacija za multiplo sklerozo.* (b. l.). Dostopno na: <http://www.msif.org/> (pridobljeno 1. 4. 2013).

*Memorandum o vseživljenjskem učenju.* (2010). Dostopno na: <http://linux.acs.si/memorandum/html/> (pridobljeno: 13. 5. 2013).

Mijoč, N. (1995). *Izkušnjaško učenje odraslih glede na sociokulturni sloj in poklicno strukturo (doktorska dizertacija).* Ljubljana: Filozofska fakulteta.

*MS Barometer 2011.* (2011). Dostopno na: <http://www.emsp.org/projects/ms-id/160-ms-barometer-2011> (pridobljeno 22. 5. 2014).

*MS Barometer 2013.* (2013). Dostopno na: <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/emsp/MS%20Barometer%202013.pdf> (pridobljeno 22. 5. 2014).

*MS Gateway.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.ms-gateway.si/razumevanje-ms/kaj-je-ms/x17divx10dni-sistem-55.htm> (pridobljeno 16. 4. 2013).

*MS Register.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.ukmsregister.org/Portal/Home> (pridobljeno 22. 4. 2013).

*MS Research Training and Education.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.ms-research.org.uk/> (pridobljeno 22. 4. 2013).

*MS–UK.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.ms-uk.org/AboutUs> (pridobljeno 4. 2. 2014).

*Multiple Sclerosis Foundation.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.msfocus.org/> (pridobljeno 4. 2. 2014).

*Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.mssociety.org.uk/> (pridobljeno 4. 2. 2014).

*Multiple sclerosis international federation.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.msif.org/about-us/communicating-ms/ms-in-focus-magazine/employment-and-ms.aspx> (pridobljeno 3. 2. 2014).

*Multiple Sclerosis Trust.* (b.l.). Dostopno na: <http://www.mstrust.org.uk/> (pridobljeno 3. 2. 2014).

Murray, T. J. (2005). *Multiple Sclerosis: The History of a Disease*. New York: Demos Medical Publishing.

Muršak, J. (2002). *Pojmovni slovar za področje poklicnega in strokovnega izobraževanja*. Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport in Center RS za poklicno izobraževanje.

*My MS team*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.mymsteam.com/> (pridobljeno 4. 2. 2013).

*Nacionalno poročilo o testiranju*. (2011). Dostopno na: [http://cpr.uri-soca.si/f/docs/LED/Nacionalno\\_porocilo-22.8.2013\\_1.pdf](http://cpr.uri-soca.si/f/docs/LED/Nacionalno_porocilo-22.8.2013_1.pdf) (pridobljeno 23. 4. 2013).

*National Institute of Neurological Disorder and Stroke*. (b.l.). Dostopno na: [http://www.ninds.nih.gov/disorders/multiple\\_sclerosis/detail\\_multiple\\_sclerosis.htm#210763215](http://www.ninds.nih.gov/disorders/multiple_sclerosis/detail_multiple_sclerosis.htm#210763215) (pridobljeno 1. 2. 2014).

*National MS Education & Awareness Month*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.msfocus.org/national-ms-awareness-month.aspx> (pridobljeno 23. 8. 2014).

*National MS Society 1*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/what-is-ms/index.aspx> (pridobljeno 4. 2. 2014).

*National MS Society 2*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/index.aspx> (pridobljeno 14. 2. 2014).

Novak, M. (1996) Konceptualna vprašanja proučevanja kakovosti življenja. V: I. Svetlik (ur.). *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, str. 7-24.

*Office for National Statistics*. (b.l.). Dostopno na: <http://ons.gov.uk/ons/taxonomy/index.html?nscl=Population> (pridobljeno 9. 1. 2015).

*Overcoming exclusion through Inclusive Approaches in Education*. (2001). Dostopno na: <http://www.education.gov.za/LinkClick.aspx?fileticket=%2BUvqF85UQYo%3D&tabid=97&mid=400> (pridobljeno 27. 4. 2013).



*Overcoming MS*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.overcomingmultiplesclerosis.org/Recovery-Program/Program-Overview/> (pridobljeno 3. 5. 2013).

Ožura, A. in Sever, A. (2011): *Kognitivne motnje pri multipli sklerozi*. Ljubljana: Pliva Ljubljana.

Ožura, A., Erberg, P. in Šega, S. (2010). Personality characteristics of multiple sclerosis patients: a Totchach investigation. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 112, št. 7, str. 129–132.

Packer, T. I., Brink, N., Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: a six-week course for energy conservation*. Tuscon: Therapy Skill Builders.

Page, N. in Czuba, C. E. (1999). Empowerment: What is it? *Journal of Extension*. Dostopno na: <http://www.joe.org/joe/1999october/comm1.php> (pridobljeno 26. 11. 2014).

Podnar, S. (2006). *Motnje mokrenja, odvajanja blata in spolne motnje*. V: Denišlič, M., Meh, D. (ur.). *Multipla skleroza*. Ljubljana: Medicinski razgledi, str. 30–31.

*Poročilo o uresničevanju akcijskega programa za invalide 2007–2013 v letu 2010*. (2011). Dostopno na: [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/invalidi\\_vzv/Porocilo\\_API\\_2007-2013\\_poroc.2010.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/invalidi_vzv/Porocilo_API_2007-2013_poroc.2010.pdf) (pridobljeno 30. 11. 2014).

*Poročilo o uresničevanju akcijskega programa za invalide 2007–2013 v letu 2013*. (2014). Dostopno na: [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/invalidi\\_vzv/Porocilo\\_uresnicevanju\\_API\\_2007-2013\\_za\\_let\\_2013\\_6\\_6.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/invalidi_vzv/Porocilo_uresnicevanju_API_2007-2013_za_let_2013_6_6.pdf) (pridobljeno 30. 11. 2014).

Potočnik Kodrun, D. (2012). Kvaliteta življenja in soočanje družine z multiplo sklerozo. V: B. Simonič (ur.). *Vloga družine v zasvojenosti in terapevtska praksa – zbornik povzetkov in člankov*. Ljubljana: Združenje zakonskih in družinskih terapevtov Slovenije, str. 58–91.

*Pregled pravic in olajšav*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/pdf/pregled-pravic-in-olajsav.pdf> (pridobljeno 9. 9. 2014).

Radovan, M. (2012). Izobraževalne ovire. V: P. Javrh in K. Manuel. Temeljne zmožnosti odraslih. Ljubljana: Andragoški center Slovenije, str. 136–147.

*Resolucija o Nacionalnem programu izobraževanja odraslih v Republiki Sloveniji za obdobje 2013–2020.* (2013). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO97> (pridobljeno 2. 5. 2014).

Resolucija o nacionalnem programu izobraževanja odraslih v Republiki Sloveniji do leta 2010. (2004). Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200470&stevilka=3149> (pridobljeno 20. 4. 2013).

Rumrill Jr., P. D. (2009). Challenges and opportunities related to the employment of people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31, št. 2, str. 83–90.

Sagadin, J. (1993). *Poglavja iz metodologije pedagoškega raziskovanja*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.

*Statistical Office of the Republic of Slovenia.* (b.l.). Dostopno na: [http://www.stat.si/eng/tema\\_demografsko\\_prebivalstvo.asp](http://www.stat.si/eng/tema_demografsko_prebivalstvo.asp) (pridobljeno 8. 1. 2015).

*Statut ZMSS.* (2008). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/pdf/STATUT-veljaven2008.pdf> (pridobljeno 30. 3. 2013).

Stiglitz E., Sen A. in Fitoussi J. (b.l.). *Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress.* Dostopno na: [http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/documents/rapport\\_anglais.pdf](http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/documents/rapport_anglais.pdf) (pridobljeno: 20. 9. 2014).

Sweetland, J., Riazi, A., Cano, S. J. in Playford, E. D. (2007). Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: What patients want from clinicians and employers. *Multiple Sclerosis Journal*. 13, št. 9, str. 83–89.

Sweetland, J., Howse, E. in Playford, E. D. (2012). A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. 34, št. 24, str. 31–38.

Tanjšek, M. (2004). Doživljanje bolnikov z multiplo sklerozo. *Socialno delo*, 43, št. 1, str. 33–41.

Taylor, B. in Divine, T. (2004). *Assesing Needs and Planning Care in Social Work*. Burlington: Arena.

*Terme Topolšica – center za multiplo sklerozo*. (b.l.). Dostopno na: [http://www.t-topolsica.si/si/?n=page&id=center\\_ms](http://www.t-topolsica.si/si/?n=page&id=center_ms) (pridobljeno 1. 4. 2013).

*Teden multiple skleroze*. (2012). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/25-05-31-05-2009-teden-multiple-skleroze/> (pridobljeno 24. 8. 2014).

Tompkins, S. A., Roeder, J. A., Thomas, J. in Koch, K. (2013). Effectiveness of a Relationship Enrichment Program for Couples living with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 15, št. 1, str. 27–34.

Trbanc, M. (ur.). (2003). *Socialna in ekonomska vključenost ranljivih skupin v Sloveniji in možni ukrepi za dvig zaposljivosti najbolj ranljivih kategorij težje zaposljivih in neaktivnih*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

*United Kingdom*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.underpressureproject.eu/web/country-profile/united-kingdom> (pridobljeno 3. 3. 2014).

Uršič, C. (2005). *Med teorijo in prakso – razmišljanje o pripravi delovnih tez zakona o izenačevanju možnosti za invalide*. Dostopno na: <http://www2.arnes.si/~sudmhusk/images/02-Ursic.pdf> (pridobljeno 28. 8. 2014).

Vilič Klenovšek, T. in Rupert, J. (ur.). (2011). *Svetovalna dejavnost v izobraževanju odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Slovenije.

Vodušek, D. B. (2010). Zagate pri zdravljenju multiple skleroze. *Glasilo Združenja multiple skleroze Slovenija*, št. 61, str. 5–10.

Vrabič Kek, B. (2012). *Kakovost življenja*. Dostopno na: <http://www.stat.si/doc/pub/Kakovost.pdf> (pridobljeno: 23. 9. 2014).

Wagner, H. E. (2001). Meeting the needs of chronically ill people - Socioeconomic factors, disabilities, and comorbid conditions are obstacles. *British Medical Journal*, 232, št. 7319, str. 45–46.

While, A., Ullman, R. in Forbes, A. (2006). Development and validation of a learning needs assessment scale: a continuing professional education tool for multiple sclerosis specialist nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16, št. 6, str. 99–108.

While, A., Forbes, A., Ullman, R. in Mates, L. (2009). The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nurses*. 18, št. 18, str. 35–48.

Woolfe, R. (1997). Present Position and Future Prospects. V: S. Palmer. *Handbook of Counselling*. London, New York: Routledge, str. 3–21.

*World MS Day*. (b.l.). Dostopno na: <http://worldmsday.msif.org/en#about-tab-about> (pridobljeno 28. 8. 2014).

*Zaposlitvena rehabilitacija*. (b.l.) Dostopno na: [http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/invalidi\\_vzv/zaposlitvena\\_rehabilitacija/](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/zaposlitvena_rehabilitacija/) (pridobljeno 1. 12. 2014).

Zaviršek, D. (2010). *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba \*cf.

*Združenje multiple skleroze Slovenije*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/multipla-skleroza/> (pridobljeno 16. 5. 2013).

*Zveza društev multiple skleroze Hrvaške*. (b.l.). Dostopno na: <http://www.sdms.hr/> (pridobljeno 26. 10. 2014).

## IZJAVA O AVTORSTVU IN OBJAVI NA SPLETNIH STRANEH

Spodaj podpisana Darja Majce izjavljam, da je diplomsko delo z naslovom Izobraževanje in učenje oseb z multiplo sklerozo moje avtorsko delo in da se strinjam z objavo v elektronski obliki na spletnih straneh Oddelka za pedagogiko in andragogiko.

Darja Majce

V Besnici, dne 28. 1. 2015