

**UNIVERZA V LJUBLJANI**  
**FILOZOFSKA FAKULTETA**

ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

**DIPLOMSKO DELO**

**IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK S PRIROJENIMI IN  
PRIDOBLENIMI ANOMALIJAMI PREBAVNEGA TRAKTA**

**LJUBLJANA, 2016**

**SAŠA KOTAR**



UNIVERZA V LJUBLJANI  
FILOZOFSKA FAKULTETA

ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

DIPLOMSKO DELO

**IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK S PRIROJENIMI IN  
PRIDOBLENIMI ANOMALIJAMI PREBAVNEGA TRAKTA**

Študijski program:  
pedagogika – andragoška smer

Mentorica:izr. prof. dr. Sabina Jelenc Krašovec

SAŠA KOTAR

LJUBLJANA, 2016



## ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici izr. prof. dr. Sabini Jelenc Krašovec za pomoč, sodelovanje, strokovno vodenje, razumevanje in vse pozitivne spodbude pri pisanju diplomske naloge. Zahvaljujem se tudi izr. prof. dr. Jasni Mažgon za pregled, pomoč in nasvete pri izdelavi empiričnega dela diplomske naloge ter slovenistki Nataši Purkat za lektoriranje.

Za sodelovanje in pomoč se zahvaljujem predsednici invalidskega društva Danici Kopač Maletič za možnost globljega vpogleda v delovanje in možnost sodelovanja z društvom.

Prim. Diani Gvardijančič, dr. med., se prisrčno zahvaljujem za nasvete pri pisanju diplomskega dela in podrobnejšo seznanitvijo z boleznimi in težavami, ki jih imajo otroci oziroma njihovi starši pri negi, o kateri opišem v diplomskem delu.

Velika zahvala gre tudi mojim domačim in prijateljem za potrpljenje in sočutne besede, predvsem ko mi je zmanjkalo energije za pisanje diplomske naloge – brez vaše pomoči mi ne bi uspelo.



## **POVZETEK**

V diplomski nalogi želim predstaviti in raziskati izobraževanje za starše otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta v Sloveniji, ki jih povezujejo podobni problemi in so se povezali v invalidsko društvo Kengurujček. V uvodnem delu sem predstavila neformalno izobraževanje odraslih v prostovoljskih organizacijah (s poudarkom na vseživljenjskem izobraževanju), med katere spadajo tudi društva, vlogo in pomen društev s poudarkom na neformalnem izobraževanju, ugotavljala sem, katere metode in oblike odrasli uporabljajo ter kaj jih motivira za izobraževanje in delo v društvu. Predstavila sem invalidsko društvo Kengurujček, njegove člane, program dela in osnovni namen tega društva.

V empiričnem delu sem z anketiranjem članov društva in intervjujem predsednice društva ugotavljala, katera znanja bi starši potrebovali, kako ocenjujejo kakovost ponujenega izobraževanja v društvu in katere oblike izobraževanja si še želijo. Iskala sem odgovore na vprašanja o pomembnosti izobraževanja za člane društva. Ugotavljala sem, ali aktivnejše oblike izobraževanja pripomorejo k večji samopobudi bolnikov oziroma njihovih staršev pri reševanju problemov v povezavi z boleznijo, predvsem o pozitivnih (in morebitnih negativnih) platih izobraževanja teh staršev in kakšna je pri tem vloga društva, ki je bilo ustanovljeno prav s tem namenom. Želela sem dobiti odgovore o tem, kako je društvo organizirano, katere dejavnosti in izobraževanja se v društvu izvajajo in koliko člani sodelujejo pri delu društva. Analiza je pokazala, da starši oziroma člani društva, ki so bili zajeti v raziskavo, ocenjujejo izobraževanja društva kot pomemben dejavnik za kakovostnejše življenje tako v domačem družinskem okolju kot pri interakcijah v družbi in vključevanju otroka v družbo.

**KLJUČNE BESEDE:** neformalno izobraževanje, prostovoljske organizacije, društva, izobraževanje staršev, anomalije prebavnega trakta

## **ABSTRACT**

This diploma thesis seeks to introduce and examine the education available for parents of children with congenital and acquired gastrointestinal tract anomalies in Slovenia, who, bound together by similar issues, formed the disabled society called invalidsko društvo Kengurujček. The introductory part presents informal adult education within volunteer organisations (centring on life-long education), including societies, and the role and importance of societies, with focus on informal education. We established what methods and forms of education are used by adults, what motivates them to educate themselves and to participate in the society. The paper introduces the Kengurujček disabled society, its members, work programme and the basic mission of the society.

The empirical part features a survey of the society members and an interview with the society's chairperson as to what types of knowledge parents need, how they assess the quality of the education provided by the society, and what other forms of education they would like to see. The questions were designed to provide answers regarding the importance of education for society members. We attempted to establish whether active forms of education promote proactivity of patients and their parents in terms of solving illness-related issues. We were especially interested in the positive (and possibly negative) aspects of education for such parents, and in identifying the role of the society which was established for this exact purpose. The intent was to gain answers about how the society is organised, what activities and educational courses are carried out in the society, and the extent of members' involvement in its operations. The analysis has revealed that parents, i.e. society members, who were involved in the survey, believe that the educational courses of the society are an important factor for improving quality of life in the familial and domestic setting as well as in social interactions, and in terms of the child's integration into society.

**KEY WORDS:** Informal education, volunteer organisations, societies, parent education, gastrointestinal tract anomalies.



# KAZALO

UVOD .....	1
I POJMOVNO-TEORETIČNA IZHODIŠČA .....	5
1 VLOGA IN POMEN PROSTOVOLJSKIH ORGANIZACIJ/DRUŠTEV .....	5
1.1 POMEN DRUŠTEV .....	9
1.2 POMEN DRUŠTEV NA PODROČJU ZDRAVJA OZIROMA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA .....	12
2 IZOBRAŽEVANJE IN UČENJE V PROSTOVOLJSKIH ORGANIZACIJAH.....	19
2.2 MOTIVI ZA IZOBRAŽEVANJE.....	24
2.3 OVIRE ZA IZOBRAŽEVANJE.....	27
2.4 METODE IN OBLIKE IZOBRAŽEVANJA V DRUŠTVIH .....	29
3 ZNAČILNOSTI PROUČEVANE CILJNE SKUPINE TER TEŽAVE IN IZZIVI .....	32
3.1 OPIS TEŽAV ALI BOLEZNI .....	32
3.2 STIGMATIZACIJA PROUČEVANE CILJNE SKUPINE.....	35
3.3 INVALIDSKO DRUŠTVO KENGURUJČEK SLOVENIJE .....	38
3.3.1 CILJI IN NAMEN INVALIDSKEGA DRUŠTVA KENGURUJČEK.....	39
3.3.2 DEJAVNOSTI INVALIDSKEGA DRUŠTVA KENGURUJČEK .....	40
II EMPIRIČNI DEL .....	44
4 OPREDELITEV PROBLEMA IN CILJEV RAZISKOVANJA .....	44
4.1 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA .....	45
4.2 HIPOTEZE.....	46
4.3 RAZISKOVALNE SPREMENLJIVKE .....	47
5 METODOLOGIJA.....	48
5.1 OPIS RAZISKOVALNE METODE.....	48
5.2 VZOREC .....	48
5.3 ZBIRANJE PODATKOV IN INSTRUMENTARIJ.....	50
5.3.1 ANKETNI VPRAŠALNIK.....	50
5.3.2 INTERVJU.....	50
5.4 OBDELAVA PODATKOV .....	51
6 UGOTOVITVE IN INTERPRETACIJA.....	52
6.1 SEZNANJENOST S PRIROJENIMI IN PRIDOBLJENIMI NAPAKAMI.....	52
6.2 SEZNANJENOST Z DELOVANJEM DRUŠTVA .....	55

6.3 UDELEŽBA V DEJAVNOSTIH DRUŠTVA.....	58
6.4 OCENA KAKOVOSTI DEJAVNOSTI DRUŠTVA .....	65
6.5 ORGANIZIRANOST IZOBRAŽEVANJA V DRUŠTVU .....	73
6.6 POTREBE PO DODATNIH VSEBINAH.....	77
6.7 VKLJUČEVANJE OTROKA V DRUŽBENO ŽIVLJENJE, ŠOLO OZIROMA VRTEC – STIGMATIZACIJA .....	78
7 SKLEPNE UGOTOVITVE .....	80
8 ZAKLJUČEK.....	85
9 LITERATURA IN VIRI .....	87
10 PRILOGE .....	91

## **KAZALO GRAFOV**

<i>Graf 1: Vedenje o napakah (tako prirojenih kot pridobljenih) pred rojstvom.....</i>	52
<i>Graf 2: Pridobitev prvih informacij o prirojeni napaki pri otroku .....</i>	54
<i>Graf 3: Seznanjenost z dejavnostjo društva .....</i>	55
<i>Graf 4: Pridobitev informacij o delovanju društva.....</i>	56
<i>Graf 5: Želja po dodatnem obveščanju o delovanju društva .....</i>	58
<i>Graf 6: Udeležba v dejavnostih društva.....</i>	59
<i>Graf 7: Ocena kakovosti predavanj .....</i>	65
<i>Graf 8: Ocena kakovosti srečanj.....</i>	67
<i>Graf 9: Ocena kakovosti taborov .....</i>	68
<i>Graf 10: Potreba po izobraževanju članov .....</i>	73
<i>Graf 11: Moteči dejavniki izobraževanja.....</i>	74
<i>Graf 12: Najugodnejši čas za izobraževanje.....</i>	75
<i>Graf 13: Pogostost izobraževanj.....</i>	76
<i>Graf 14: Seznanjenost o možnosti varstva otrok v času, ko potekajo predavanja.....</i>	77

## **KAZALO TABEL**

<i>Tabela 1: Struktura vzorca.....</i>	49
<i>Tabela 2: Člani z višjo stopnjo izobrazbe so že pred rojstvom otroka vedeli o prirojenih napakah več kot člani z nižjo izobrazbo.....</i>	53
<i>Tabela 3: Udeležba na predavanjih glede na spol.....</i>	60
<i>Tabela 4: Udeležba na predavanjih glede na starost .....</i>	61

<i>Tabela 5: Udeležba na predavanjih glede na izobrazbo.....</i>	62
<i>Tabela 6: Udeležba na srečanjih glede na spol .....</i>	63
<i>Tabela 7: Udeležba na srečanjih glede na starost.....</i>	63
<i>Tabela 8: Udeležba na srečanjih glede na izobrazbo .....</i>	64
<i>Tabela 9: Ocena kakovosti predavanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov .....</i>	70
<i>Tabela 10: Ocena kakovosti srečanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov .....</i>	71
<i>Tabela 11: Ocena kakovosti taborov, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov .....</i>	72

## **KAZALO PRILOG**

<i>Priloga A: Anketni vprašalnik.....</i>	92
<i>Priloga B: Intervju .....</i>	99
<i>Priloga C: Primer kvalitativne analize – kodiranje posameznih izjav, pridobljenih z intervjujem.....</i>	111



## UVOD

V nalogi predstavljam ciljno skupino, katere člane v Sloveniji povezujejo podobni problemi, izkušnje, želje po znanju, izobraževanju o prirojenih in pridobljenih napakah na črevesju in želje po zdravljenju teh anomalij, ob tem si vsi želijo čim normalnejše življenje. Ciljno skupino tvorijo starši otrok, ki so se rodili s prirojenimi napakami črevesja, s t. i. anorektalno atrezijo (otroci se rodijo brez odprtine v zadnjiku), in pozneje pridobljenimi napakami črevesja, ti starši so ustanovili Invalidsko društvo Kengurujček. Namen tega društva je medsebojna podpora in pomoč, izobraževanje, izmenjava izkušenj, povezovanje in sodelovanje članov društva. Izobraževanja v društvu, ki so ga starši ustanovili na lastno pobudo in pobudo zdravstvenega osebja Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, so se začela izvajati, da bi staršem vsaj delno, če ne v celoti olajšali težave in stiske, ki jih imajo z otroki s prirojenimi in pridobljenimi napakami, ter da se starše čim bolj seznanijo z boleznijo, možnostmi in poteku zdravljenja.

Napake črevesja niso splošno znane in so tudi precej redke napake. To kaže že podatek, da se je v desetih letih (od 1993 do 2003) v Sloveniji rodilo 49 otrok z različnimi oblikami anorektalnih atrezij (Gvardijančič in Pegan 2003). To ni množična bolezen, kot je na primer koronarno obolenje, sladkorna bolezen ali razne oblike raka, ampak gre za ozko ciljno populacijo, ki je ne gre zapostaviti. Začetne informacije o tej bolezni so zelo dobrodošle. Starši so največkrat močno presenečeni, ko izvedo za napako, ki jo ima otrok ob rojstvu. Veliko informacij takoj izpuhti in v nadaljevanju zdravljenja, ko pridejo z otrokom v domače okolje, se težave šele začnejo. Zavedajo se svojega neznanja o tej bolezni, znanja pa ne morejo dobiti čez noč in vsakršna pomoč jim je dobrodošla.

Medicinsko osebje (zdravniki, medicinske sestre, stomaterapevti, patronažne medicinske sestre) je pripravljeno tem staršem in svojem otrok dati čim več informacij, jim svetovati takoj ob rojstvu, kar pa je bilo, kot so povedali starši, to za njih zelo obremenjujoče in informacij je bilo naenkrat preveč. Zaposleni v medicini in zdravstveni negi vemo, da je treba starše takoj obvestiti o otrokovem stanju, jim dati pojasnila, odgovoriti na njihova vprašanja glede otrokove napake ali bolezni ter posredovati vse potrebne informacije in nasvete, ki so pomemben dejavnik zdravljenja in rehabilitacije. Žal za zdaj ni (laično spisane) literature ali opisa v slovenskem jeziku, s kratko obrazložitvijo, za kakšna obolenja gre, kakšni so potek

zdravljenja, posledice in težave, ki lahko ostanejo vse življenje. Še največ začetnih informacij dobijo starši v bolnišnici.

Starši so mi povedali, da imajo zelo omejene možnosti izobraževanja o bolezni, ki prizadene njihovega otroka, zato sem izvedla raziskavo, v okviru katere sem starše teh otrok vprašala, kaj si želijo glede možnosti učenja in izobraževanja v zvezi z boleznijo otrok. Opravila sem tudi intervju s predsednico Invalidskega društva Kengurujček Slovenije. Tako sem iskala odgovore na vprašanja, kaj so člani pridobili z včlanitvijo in aktivnim vključevanjem (če so se seveda vključili v društveno delovanje), kako jim koristi v vsakdanjem življenju in kaj od društva še pričakujejo.

Predmet mojega raziskovanja je izobraževalna dejavnost v društvu staršev otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta, ki je ena izmed pomembnih in rednih dejavnosti v društvih. V raziskavi sem želela spoznati te ljudi, njihovo starostno strukturo, izobrazbo, njihova pričakovanja in jim pomagati z različnimi oblikami izobraževanja za človeka dostojnega, kakovostnega in spoštljivega življenja. Iskala sem odgovore na vprašanja o pomembnosti izobraževanja, katere programe in vsebine bi bile v podporo staršem pri zdravljenju njihovega otroka, o tem, ali aktivnejše oblike izobraževanja pripomorejo k večji samopobudi bolnikov oziroma njihovih staršev pri reševanju problemov v povezavi z boleznijo, predvsem pa o pozitivnih (in morebitnih negativnih) platih izobraževanja teh staršev v društvu, ki je bilo ustanovljeno prav s tem namenom. Želela sem dobiti njihove odgovore o tem, ali je društvo ustrezno organizirano, katere dejavnosti se v društvu izvajajo, koliko člani sodelujejo pri delu in izobraževanju v društvu in kaj bi si še želeli. Enostranski pristop ne vodi do zastavljenega cilja – to je do obvladovanja bolezni in kakovostnega življenja.

Obenem želim s svojo raziskavo in njenimi izsledki spremeniti in/ali izboljšati izobraževanje in razmišljati o spremembah, kako tem staršem še bolj približati pomen izobraževanja. Pomemben cilj društva je spodbuditi starše in njihove otroke s prirojenimi ali pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta k aktivnemu, stalnemu učenju za doseganje višje kakovosti življenja navkljub bolezni otrok.

V raziskavo sem tako zajela vse člane društva oziroma starše otrok s prirojenimi ali pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta, s katero sem želela ugotoviti:

- stališča, mnenja staršev do zdaj izvedenih in organiziranih izobraževanj in srečanj društva,
- pridobiti morebitne predloge za izboljšave in spremembe izobraževanja v društvu.

Vsebino diplome sem razdelila na dva dela. V prvem, teoretičnem delu proučujem neformalno izobraževanje odraslih v prostovoljskih organizacijah, med katere spadajo tudi društva; zanimajo me pomen društev s poudarkom na izobraževanju, predvsem neformalnem izobraževanju, pomen in vpliv motivacije članov za izobraževanje, poznavanje motivov in ovir članov društev za izobraževanje, poleg tega raziskujem, katere metode in oblike uporabljajo, da pritegnejo člane v društveno življenje. Predstavila sem Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije, cilje in namen društva, v katerega so vključeni starši in njihovi otroci s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta, proučujem, katere bolezni pestijo te otroke ter katere programe in dejavnosti so si v društvu zadali za uresničevanje in izvedbo programa društva.

V drugem, empiričnem delu na podlagi poglobljenega vprašanja, ali si starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta želijo organizirano združevanje v obliki društva in izobraževanje ob pomoči društva, predstavila sem svoje ugotovitve, pridobljene z anketnim vprašalnikom in intervjujem s predsednico društva.

Ugotavljam, da starši ob rojstvu otrok večinoma niso dobili zadovoljivih informacij o otrokovem stanju in o tem, kaj pravzaprav je narobe z otrokom; ni ustrezne literature o teh težavah, malo je informacij o teh napakah. Že na prejšnjem delovnem mestu (inštrumentarka v operacijskem bloku Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) Ljubljana) sem prihajala v stik s starši otrok z anorektalnimi atrezijami in drugimi napakami. S svojim znanjem sem želela pomagati oblikovati ustrezna izobraževanja za te starše v okviru društva in pomagala pri ustanovitvi društva. Kot prostovoljka sem se aktivno vključila v delo društva. Izhajala sem iz domneve, da starši/člani nimajo znanja ali imajo zelo malo znanja in védenja o bolezni, ki je prizadela njihovega otroka. Po pregledu literature o teh boleznih sem ugotovila, da ni skoraj nobene literature v slovenskem jeziku. Tako so bili starši teh otrok v glavnem odvisni od lastne iznajdljivosti in samoizobraževanja na tem področju. Naenkrat so se doma, po odpustu iz bolnišnice, znašli sami z otrokom, ki potrebuje vsakodnevno posebno nego in oskrbo,

skladno s patologijo bolezni. V nekaterih primerih potrebuje otrok tako nego in oskrbo vse življenje in z leti se lahko nekatere težave samo omilijo, ni jih pa mogoče povsem odpraviti. Pomembno je, da se posamezniki prostovoljno vključujejo v izobraževanje v društvih. Starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami se ob rojstvu otrok srečajo z dejstvom, da bodo potrebovali precej dodatnega znanja, določena izobraževanja o otrokovi bolezni, zdravljenju in nadaljnji oskrbi. Že kmalu po rojstvu otroka, ki ima prirojeno napako prebavnega trakta, začnejo iskati pomoč in dodatno znanje. Pozneje mnogi uvidijo, da sami ne najdejo ustreznih vsebin, in se radi odzivajo na izobraževanja, za katera menijo, da jim bodo koristila pri zdravljenju, negi, vzgoji in ne nazadnje pri socializaciji otroka in družinskih članov. Z izobraževanjem želimo zmanjšati razlike, socialno izolacijo, izključenost in marginalizacijo ter v društvu spodbuditi k izobraževanju čim več staršev, bolnih otrok in njihovih svojcev ter druge osebe, s katerimi se ti starši in otroci srečujejo vsakodnevno (vzgojitelji, učitelji, drugi otroci v vrtcih, šolah, sosedje ...).



# I POJMOVNO-TEORETIČNA IZHODIŠČA

## 1 VLOGA IN POMEN PROSTOVOLJSKIH ORGANIZACIJ/DRUŠTEV

V sodobnih družbah naraščata pomen in število društev kot oblike prostovoljskega združevanja ljudi. Imajo lahko zelo pomembno vlogo pri razvoju lokalne skupnosti in izboljšanju kakovosti življenja njenih prebivalcev (Kump 1999, str. 73). Ljudje čedalje bolj ugotavljajo, da lahko rešitve za svoje probleme najdejo v skupnosti in da morajo poiskati te rešitve skupaj z drugimi (Ličen 1996). Zanimanje za neprofitni prostovoljski sektor je v mnogih zahodnoevropskih državah oživelo sredi osemdesetih let prejšnjega stoletja, ko so začeli iskati poti iz krize socialne države. Pri preoblikovanju sistema socialne blaginje je bila poudarjena vloga posameznika, ki naj bi postal odgovornejši za svoj razvoj in razvoj družbe. Povečala se je možnost vpliva vsakega državljana na lasten položaj, ki vključuje socialno varnost, blaginjo, kakovost življenja ljudi in socialno integracijo (Kump 1999, str. 74).

Elsdon (1998, str. 24) opredeljuje prostovoljske organizacije kot trajnejše skupine, v katerih se zbirajo moški in ženske po lastni volji in iz razlogov, ki niso predvsem ekonomske narave, kar pomeni, da svoje znanje in pomoč ponujajo brez ekonomskih motivov. Prizadevajo si za skupne interese, ideale, dejavnosti po lastni izbiri, ki jih tudi sami nadzorujejo. V prostovoljski organizaciji se tako zbere skupina ljudi, ki prevzame odgovornost za tisto, kar želijo postoriti ali doseči. Ljudje so v vsaki skupini povezani med seboj, odgovorni skupaj z drugimi in za druge, kar pomeni, da poleg vsebine dejavnosti (intelektualne, telesne, družbene) nanje vpliva tudi narava odnosov, ki se vzpostavijo v skupni izkušnji.

Pojem skupine, odgovornost do drugih – to povezanost v skupini, kot jo razumem tudi jaz, sta opisala tudi Baron in Byrne in jo lahko razumemo kot neko prostovoljsko organizacijo, ki poveže ljudi v skupino, ki deluje po vzvodu »vsi za enega, eden za vse«. Skupina sta dva ali več ljudi, ki so v medsebojni interakciji na tak način, da vsak izmed članov vpliva na druge in je hkrati tarča njihovih vplivov (Dev 2003, str. 213). Baron in Byrne menita, da je skupina »sestavljena iz dveh ali več oseb v interakciji, ki imajo skupne cilje, so v stabilnem odnosu, so do neke mere medsebojno odvisni in se zavedajo dejstva, da so del skupine« (Baron in Byrne 1991, str. 437). Opredelila sta tudi merila, ki morajo biti izpolnjena, da je neki zbor ljudi res

skupina, ki so v medsebojni interakciji na tak način, da vsak izmed članov vpliva na druge in je hkrati tarča njihovih vplivov. Ta merila so (Baron in Byrne 1991, str. 437):

- *interakcija* – člani skupine morajo biti v medsebojni interakciji,
- *medsebojna odvisnost* – kar se zgodi enemu članu skupine, vpliva na vedenje drugih članov v tej skupini,
- *stabilnost* – odnos mora trajati kar nekaj časa, lahko gre za tedne, mesece, leta,
- *skupni cilji* – vsaj nekateri cilji morajo biti članom skupine skupni,
- *struktura* – funkcija vsakega člana mora imeti neko strukturo, vsak član ima določeno vlogo,
- *zaznavanje* – člani morajo zaznavati svoje članstvo v skupini in se ga zavedati.

Jelenc Krašovec (1998) opredeljuje prostovoljske organizacije kot demokratične organizacije, saj omogočajo ljudem samostojno vodenje dejavnosti v teh organizacijah in temeljijo na prostovoljni udeležbi, ki je mogoča le v demokratični družbi. So nepogrešljiv steber sodobne (informacijske) družbe. Prostovoljske organizacije imajo tako velik pomen zato, ker na ta način lahko več ljudi sodeluje pri vplivanju na probleme, jih zazna in razume, občuti njihov pomen in se z njimi spopada. Vključevanje posameznikov v razne prostovoljske in druge organizacije je velikega pomena za reševanje različnih stisk in problemov. Ko se posameznik vključi v različne skupine in ko narašča število njegovih socialnih vlog, se pojavlja tudi usposobljenost za ravnanje/odločanje v različnih situacijah. Razne prostovoljske organizacije pomagajo posamezniku premagovati probleme, ki jih želi zmanjševati in odpravljati z izobraževanjem. Sodelovanje v organizacijah spodbuja človekoljubne vrednote, prepričanje v demokracijo in svobodo, občutek za skupnost, solidarnost z različnimi ljudmi v težavah, odgovornost za naravo in človeka ter nepotrošništvo; na osebni ravni pa dejavnost in samospoštovanje, emancipacijo in razvijanje demokratičnih odnosov.

»Prostovoljske organizacije predstavljajo pomemben instrument demokratizacije in pluralizacije odnosov, razširitve individualnih možnosti in svobodne izbire posameznikov ter povečanje aktivne participacije v moderni družbi.« (Črnak Meglič in Vojnovič 1997, str. 135)  
V skladu s to definicijo lahko v prostovoljske organizacije uvrstimo naslednje tipe pravnih oseb (Črnak Meglič in Vojnovič 1997):

- *društva* – to so organizacije, ki so prostovoljske, neprofitne oblike združevanja ljudi. Analize neprofitnega prostovoljnega dela v Sloveniji so pokazale, da zajemajo društva

96 odstotkov vseh organizacij v okviru tega sektorja (konec leta 1997 jih je bilo 14.747), druge neprofitne organizacije pa zajemajo le 4 odstotke,

- fundacije – to so nečlanske organizacije, katerih premoženje je namenjeno trajnim splošno koristnim in dobrodelnim namenom,
- zasebni zavodi – to so praviloma neprofitne organizacije,
- družbe z omejeno odgovornostjo – to so praviloma profitne organizacije,
- zadruga – to so organizacije, ki temeljijo na prostovoljnem združevanju članov,
- cerkvene organizacije – to so prostovoljska neprofitna združenja fizičnih oseb, ki se združujejo zaradi enakega verskega prepričanja.

Kot je to opredelila Kumpova (1999), so to praviloma nevladne, sicer formalno ustanovljene organizacije, imajo samostojno vodenje, upravljanje in največkrat deloma temeljijo na prostovoljskem delu. V Sloveniji so društva opredeljena kot organizacije, ki pomenijo prostovoljno, neprofitno obliko združevanja ljudi in so pravne osebe zasebnega prava. Zakon dovoljuje društvom tudi opravljanje profitne dejavnosti v omejenem obsegu, vendar mora društvo presežek porabiti za svojo osnovno dejavnost (Črnak Meglič in Vojnovič 1997).

Ljudje delujejo na prostovoljni bazi in so lahko člani društva, posamezniki, ki opravljajo razna prostovoljna dela, ali zunanji sodelavci (predavatelji, učitelji, drugi strokovnjaki), ki so za svoje delo ustrezno denarno nagradjeni. V naši družbi tako deluje vrsta organizacij, ki niso poklicne ali delovne, niso namenjene proizvodnji bodisi materialnih bodisi duhovnih dobrin in za svoje delo praviloma ne sprejemajo plačila. Jelenc (1992, str. 81–82) te organizacije imenuje »prostovoljske organizacije in so praviloma namenjene članom, ki se prostovoljno združujejo v organizacije, ker želijo v njih zadovoljiti svoje osebne in družbene potrebe«. V teh organizacijah delujejo tudi zaposleni, vendar jih je po navadi le toliko, kolikor je nujno potrebno za delovanje organizacije. Delež zaposlenih je precej manjši kot delež prostovoljcev. V okviru prostovoljskih organizacij je treba omeniti, da razna gibanja in organizacije mnogokrat temeljijo na prostovoljnem delu, ki je njihovo bistvo. To je dejansko čas, energija, volja in še kaj, ki se daruje drugim, ki so v življenju prikrajšani za mnoge možnosti, dobrine – z zavestjo, da se opravlja koristno delo, da potrebujejo nekoga in da to delo ni plačano.

Glede na to, katere funkcije zadovoljujejo, je Jelenc (prav tam) razdelil vse prostovoljske organizacije v naslednje skupine:

- družbene organizacije – to so organizacije, ki zadovoljujejo predvsem družbene potrebe ljudi (npr. Rdeči križ Slovenije, Gasilska zveza Slovenije, Zveza upokojencev Slovenije),
- politične organizacije in družbenopolitične organizacije – to so organizacije, v katerih se ljudje združujejo prostovoljno zaradi zadovoljevanja svojih političnih ciljev ali uresničevanja nekaterih državljanskih vlog in funkcij (stranke, ki imajo svoj politični program),
- društva in klubi – to so organizacije, v katere se ljudje še najbolj vključujejo, da bi zadovoljevali svoje osebne potrebe, bodisi tiste, ki so povezane s poklicnim in strokovnim delom, bodisi svoje druge splošne potrebe.

Podobno navedbo o prostovoljskih organizacijah opiše Milinkovič (2004), pri čemer imajo prostovoljske organizacije nekatere skupne prepoznavne znake (Milinkovič 2004, str. 22):

- organizirane so neodvisno od države in so se razvile zato, da bi zadovoljevale posebne potrebe prizadetih posameznikov in skupin;
- država jih ne nadzoruje in vodi (lahko jih podpira moralno in finančno) ter imajo lastno organizacijsko strukturo;
- finančna sredstva pridobivajo iz različnih virov; s svojimi programi kandidirajo za sredstva iz državnega proračuna in za sredstva raznih fundacij, pokroviteljev, donacij, prostovoljnih prispevkov in drugih neodvisnih financerjev;
- ne delujejo zaradi dobička, pridobljena sredstva pa se porazdelijo v projekte, službe in servise prostovoljske organizacije;
- uporabniki, ki se vključujejo v prostovoljske organizacije, ne plačujejo uslug in sodelujejo pri načrtovanju služb.

Prostovoljske organizacije se po navadi tesneje povezujejo z lokalno ali območno skupnostjo (to velja za družbene in politične organizacije ter ljubiteljska društva, strokovna društva pa se povezujejo v organizacijske mreže v svojih panogah in strokah).

## 1.1 POMEN DRUŠTEV

V Sloveniji prostovoljno organiziranje in delovanje društev poteka že stoletja. Društva so v zgodovini izobraževanja odraslih imela vedno velik pomen. V njih se je razvijalo prosvetno delo, širili so se splošna razgledanost, nacionalna zavest, identiteta in razvoj slovenske kulture (Govekar Okoliš 1998).

Že iz zgodovine torej lahko razberemo, da so v Sloveniji delovala razna društva, od čitalnic, kulturnih, bralnih društev, zavarovalnic, posojilnic, ustanavljala so se razna prostovoljna, kulturna društva (gasilska, lovska, pevska, igralska, planinska ...) (Zgodovina društev na Slovenskem 2016). Obstoj društev in združenj na Slovenskem potrjujejo že dokumentarni zapisi iz 14. stoletja, ki omenjajo delovanje cerkvenih bratovščin, ki so nastale v zvezi z opravljanem verskih obredov. Pozneje so se razvile cehovske organizacije kot posebna združenja rokodelcev v mestih in trgih. Najstarejši društva, združbe in združenja so obstajali brez državnih zakonskih predpisov. Delovali so na podlagi društvenih norm, ki so bile zbrane v društvenih redih – društvenih pravilih. Bratovščinski in cehovski redi so najstarejša pravila, ki so urejala pravni položaj društva, položaj članstva in delovanje njihove organizacije. Z revolucionarnim letom 1848 so se uvedle spremembe pri ustanovitvi društev. Ustavni zakoni so vsebovali člene, ki so urejali pravice do združevanja in odpravo cenzure. S tem je bilo več možnosti za ustanovitev društev. Društveni patent iz leta 1849 je urejal izvajanje pravice svobodnega združevanja in zborovanja. Še zmeraj so ločevali politična in nepolitična društva. Politična so morala imeti dovoljenje za ustanovitev, nepolitična pa so morala le političnim oblastem 14 dni pred začetkom delovanja predložiti društvena pravila. Temu je leta 1867 sledil Zakon o pravici združevanja v društvih in političnih društvih. Že dve leti po sprejemu tega zakona je na Slovenskem delovalo 58 društev, največkrat so bile to čitalnice. Številna poznejša društva (čitalniški klubi, muzejsko društvo, športna, društva, lovsko društvo, planinsko itd.) so se razvila prav iz čitalnic, ki so bila središče kulturnega in družabnega življenja slovenskega srednjega in višjega sloja. Hkrati z razvojem teh društev so se začela ustanavljati prva slovenska strokovna in poklicna združenja, ki so pomembno vplivala na razvoj slovenskega laičnega izobraženstva in slovenske znanosti ter ustanovitev mnogih nacionalnih, kulturnih in znanstvenih ustanov. Leta 1922 je bilo na Slovenskem registriranih 3.317 društev, leta 1965 pa je delovalo 6.919 društev (Kump 1999, str. 77).

Nastala so številna politična, narodna in narodnoobrambna, izobraževalna, kulturno-prosvetna, umetniška, znanstvena, delavska, humanitarna in podporna društva, telovadne organizacije, gasilska in športna društva ter druga družabna društva. Leta 1974 po sprejetju Zakona o društvih so se društva ustanovila na ravni lokalnih skupnosti, so si pa prizadevala oblikovati krovna telesa tudi na nacionalni ravni, saj so le tako morebiti z državno pomočjo pridobila finančna sredstva za svoje dejavnosti.

Po podatkih Ajpesa je bilo 31. 3. 2016 registriranih 23.908 vseh društev (Borštnik 2016). V Slovarju slovenskega knjižnega jezika iz leta 1994 je navedeno, da je društvo organizirana skupina, ki ima skupne cilje in deluje po določenih pravilih (Brglez in Vogrinec 2004), kar velja tudi za sodobno poimenovanje za društvo. Slovenski etimološki slovar pa društvo zaznamuje »kot skupino prijateljev, družčino, tovarišijo« in opozori na socialni podton besede, kar se navezuje na pojmovanje pripadnosti posameznika neki ožji skupini, primarni družbeni skupini, najpogosteje socialno ali lokalno določeni, ki je medgeneracijska in so njeni pripadniki že vsaj v njenem okviru socializirani, deloma pripravljene za prestop ali pristop v družbeno in javno bolj angažirano družbeno skupino – društvo. Pri vključevanju posameznika v neko skupino družbenosti je treba upoštevati, da so nekateri bolj, drugi manj družabni; ko ljudje svoje združevanje vidijo in mu dajo objektivno vsebino in cilj, ko se torej njihove osebne in subjektivne podobnosti svobodno in prostovoljno vključijo v pojav, ki se mu reče »društvo«, tedaj osnovno gibalno ni več družabnost sama, ampak postane formalno, navzven, za javnost koristno dejanje. Pri tem so odločilni zunanji dejavniki, še bolj pa psihosocialni, na primer prepričanje posameznika, da bo v skupnosti lažje dosegel neki cilj, izpolnil neko svoje zanimanje ali interes. Cilji se tako v takem društvu ujemajo s tistimi (neizrečenimi, preprostimi), ki jih goji posameznik. Gre tudi za to, koliko pomeni posameznik društvu kot posameznik (vednost, sposobnosti, zagnanost) in njegov doprinos društvu (prav tam, str. 12 in 20).

Društva so organizirana na lokalni ravni (na ravni vasi, lokalne skupnosti ali mesta), združujejo pa se na regionalni ali državni ravni. Pogosto zaposlijo strokovnjaka, ki vodi in upravlja društvo, dejavnost društva pa izvajajo samo prostovoljci, največkrat pa tudi vodenje in upravljanje izvajajo prostovoljci. Glavni viri društev so sestavljeni iz lastne dejavnosti, sredstev države oziroma iz republiških in občinskih proračunov, donacij podjetij, loterije idr., članarine in drugih virov, kot so obresti, prodaje stalnega premoženja, najemnine in subvencije. Vsako društvo ima svoj ustanovitveni akt – statut, izvoli predsednika, aktivnosti

pa usklajuje v izvršnem odboru. Značilno za društva je tudi, da nekatera delujejo le za korist svojih članov (na primer športni klubi), nekatera pa tudi za korist drugih oziroma za splošno družbeno korist (društvo paraplegikov, gasilska društva, društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov ...).

Društva izvajajo razne vrste in oblike izobraževanja odraslih (Kump 1999, str. 73), imajo veliko vlogo pri širjenju demokracije in imajo ekonomsko, kulturno, socialno in politično vlogo. Vsako društvo oblikuje cilje in deluje tako, da bi jih doseglo. Te cilje določajo tisti, ki so društvo ustanovili in ga upravljajo. Posameznik vstopa v društvo zato, da bi bil uspešnejši pri doseganju lastnih ciljev. Društvo določi okvir delovanja, posamezniku omogoča, da se aktivno vključi v delovanje, skrbi za njegov osebni razvoj, razvedrilo, pridobivanje znanj, stike z drugimi, ki mislijo podobno ali želijo podobno. Društvo sprejme posameznika tudi zato, da bi bilo uspešnejše pri doseganju svojih ciljev, da bi posameznik učinkovito deloval za uresničevanje njenih ciljev.

Na podlagi Zakona o društvih (Ur. l. RS, št. 64/2011) lahko društva pridobijo status delovanja v javnem interesu, ki jim ga na podlagi posebej določenih meril podeljujejo ministrstva, odgovorna za posamezna področja, če delujejo na področju kulture, vzgoje, izobraževanja, zdravstvenega varstva, socialnega varstva, izvajanja družinske politike, varstva človekovih pravic, varstva okolja, varstva živali, športa, obrambe ter varstva pred naravnimi in drugimi nesrečami, gospodarstva, kmetijstva, gozdarstva, veterinarstva in prehrane, zunanjih zadev, razvoja demokracije ali na drugih področjih, če njihovo delovanje presega interese njegovih članov in je splošno koristno.

Današnji pomen društev opredeljuje N. Ličen (1996) in se kaže na več ravneh:

- gospodarski (razvoj turizma na podeželju),
- kulturni (amaterske skupine gojijo igralstvo, zborovsko petje, ples),
- socialni (srečevanje ljudi pri domačih opravilih: ličkanju, košnji, trgatvi; poskrbeti je potrebno za dejavnosti, ki bodo ljudi povezovale),
- izobraževalni (društva imajo lahko pomembno vlogo pri prenašanju informacij, na primer o onesnaženosti narave, pomenu ekološkega odnosa do narave, zdravem načinu življenja, pomenu rekreacije itd. Ker se ljudje med seboj poznajo, temeljijo informacije na osebnem odnosu, zato so veliko bolj sprejemljive in jim bolj zaupamo).

Društva krepijo socialni kapital družbe ali »družbeno korist«, socialni kapital, ki temelji na medsebojni povezanosti (sožitju), zaupanju in nesebični pomoči med ljudmi, pa lahko v vseh družbah spodbuja gospodarsko in družbeno življenje ter ustvarja tako ozračje, v katerem se je z družbenimi, političnimi in gospodarskimi problemi lažje spopadati in jih tudi lažje reševati (Kump 1999, str. 76).

Društva lahko razdelimo na (Jelenc 1992):

- strokovna ali poklicna društva, ki so namenjena zadovoljevanju potreb ljudi neke strokovne panoge ali poklica, npr. zdravnikov, pravnikov, knjigovodij itn.,
- ljubiteljska društva, ki zadovoljujejo osebne potrebe ljudi, tiste, ki niso povezane s poklicnim ali strokovnim delom; to so predvsem razne dejavnosti prostega časa ali dejavnosti z drugih področij vsakdanjega življenja in dela, na primer amaterska igralska skupina, vrtnarstvo, varstvo narave itn. To so večinoma društva s področja kulture, rekreacije, nege in vzgoje živali in rastlin itn.

## **1.2 POMEN DRUŠTEV NA PODROČJU ZDRAVJA OZIROMA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA**

Zdravje je vrednota, ki jo vsak človek ceni kot najbolj cenjeno vrednoto in je izjemno pomembno za razvoj družbe. Ustanovna listina Svetovne zdravstvene organizacije navaja najpogosteje uporabljeno definicijo zdravja: »Zdravje je stanje popolnega fizičnega, duševnega in socialnega blagostanja, in ne le odsotnost bolezni ali invalidnosti. Doseganje najboljšega možnega zdravja je temeljna pravica vsakega človeka ne glede na raso, versko ali politično prepričanje ter socialni ali ekonomski položaj.« (Skupaj močnejši 2016)

Po novejših spoznanjih in stališčih Svetovne zdravstvene organizacije je zdravje celovit in dinamičen sistem, ki je sposoben prilagajanja vsem vplivom okolja ter omogoča posamezniku in skupnosti opravljati vse biološke, socialne in poklicne funkcije in preprečevati bolezen, onemoglost in prezgodnjo smrt. Sodobna opredelitev zato opisuje zdravje kot splošno vrednoto in pglavitni vir za produktivno in kakovostno življenje vsakega posameznika in skupnosti kot celote. Zdravje je po tej opredelitvi dinamično ravnovesje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih, osebnih in socialnih prvin, ki se kaže v zmožnosti neprestanega opravljanja funkcij in prilagajanja okolju. V tem smislu zdravje in skrb zanj ni le interes posameznika, medicinskih strok ali institucij zdravstvenega varstva, marveč odgovornost



celotne družbene skupnosti. Po opredelitvi Svetovne zdravstvene organizacije so med poglavitnimi dejavniki zdravja družbeno in gospodarsko okolje, fizikalne razmere v okolju ter posameznikove osebne lastnosti in njegovo vedênje. Zdravstveno varstvo je sistem, ki zajema zdravstvene in ukrepe za krepitev zdravja, preprečevanje bolezni, zgodnje odkrivanje bolezni, zdravljenje, zdravstveno nego in rehabilitacijo. Cilj je čim boljše zdravje posameznika in družbe kot celote. Področja zdravstvenega varstva glede oblike organiziranosti oziroma dejavnosti, ki jo izvaja, delimo na (Osnove pravne ureditve s področja zdravstvenega varstva in javnega zdravja 2009):

- primarno (zdravstveni domovi, zdravstvena postaja, lekarniška dejavnost, patronažna in zasebna dejavnost),
- sekundarno (specialistične ambulante, splošne bolnišnice, specialne bolnišnice) in
- terciarno dejavnost (klinike in inštituti).

Za sistem zdravstvenega varstva je odgovorna država s svojim proračunom. Ker te institucije ne zmorejo nuditi več kot osnovnega zdravljenja in rehabilitacije, se bolniki velikokrat znajdejo v situaciji, ko je treba z boleznijo, njenimi posledicami živeti doma, zunaj bolnišnic. Pri tem imajo društva, ki delujejo na področju zdravja, velik pomen in namen.

Uradna zdravstvena mreža velikokrat zataji, saj imajo zdravstveni delavci premalo časa za pogovore, razlage in druga navodila. Posamezniki začnejo iskati informacije pri tistih, ki se srečujejo s podobnimi boleznimi in problemi. Potrebe teh ljudi po izmenjavi izkušenj, želje po usvajanju znanj o bolezni, iskanju ustreznih odgovorov in rešitvah ob spopadanju z boleznijo privedejo do nastanka in ustanovitve nekega društva, ki združuje ljudi s sorodnimi ali podobnimi problemi in težavami. Ko posamezniki prepoznajo pomen društev, se, vsaj nekateri, največkrat aktivno vključijo v delovanje društev. Ta med drugim pomagajo detabuizirati teme o nekaterih boleznih, seznanjati javnost, s čim se ukvarjajo, izboljšati življenjski standard svojim članom z raznimi aktivnostmi in dejavnostmi društev. Pobude za ustanovitev posameznih društev bolnikov prihajajo največkrat od bolnikov, zdravstvenega osebja ali drugih interesnih skupin. Društva kot oblika prostovoljnega združevanja ljudi tako vse bolj krepijo svoj pomen in so organizirana tako na lokalni ravni (v vaseh, lokalnih skupnostih ali mestih) kot na regionalni in državni ravni. Sociologi uvrščajo društva v tretji sektor v družbi, to je tako imenovana civilna družba, nevladne organizacije ali neprofitni prostovoljski sektor (Kump 1999).

Take oblike povezovanj ljudi, kot so razna društva in prostovoljske organizacije, so se že večkrat izkazale kot potrebne, saj se nemalokrat zgodi, da nekaterim skupinam ljudi država in njene pristojne državne institucije pomagajo vse manj. Družine, prijatelji ali svojci pa ne znajo ali ne morejo pomagati, zato se nemalokrat zatečejo sprva po pomoč k društvom. Društva ali prostovoljske organizacije, ki so ustanovljena na področju zdravja, združujejo bolnike, navadno gre za kronična obolenja (sladkorna bolezen, paraplegiki, hemofiliki, invalidi, oboleli za rakom, na srcu in ožilju, črevesju ...) in kot navaja Jelenc (2001) je potrebna trajna (vseživljenjska) rehabilitacija. Ta proces sestavljajo različni pristopi in dejavnosti. Poglavitna področja vplivanja pri izvedbi trajne rehabilitacije so zlasti (Jelenc, 2001):

- 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.

Strategije nudenja pomoči so različne (Rungapadiachy 2003):

- dajanje informacij in nasvetov, gre za kakršne koli informacije, ki jih član potrebuje, da prebrodi težave, da aktivno zaživi,
- učenje in izobraževanje – član si z novimi znanji in veščinami pridobi moč, ki mu bo pomagala na poti k samostojnemu življenju,
- tehnična pomoč, izvajanje dejavnosti, katerih rezultat je lajšanje težav člana,
- spreminjanje nekaterih struktur, če je na primer nekdo doživel nesrečo, posledica katere je invalidnost, se mu pomaga pri preureditvi notranjosti hiše ali stanovanja,
- zagovorništvo članov, varovanje njegovih interesov in blaginje.

Nudenje pomoči je proces, s katerim se omogoča ljudem, ki so zaznali potrebo po pomoči, da osebno rastejo v smer, ki si jo sami izberejo in da pri tem rešijo svoje probleme ter se spoprimejo s krizami. V društvih pa je eden izmed ciljev tudi medosebna aktivnost, pri čemer ena oseba ali več, ki nudijo pomoč, spodbuja rast in razvoj drugih oseb, ki so tako sposobnejše se spoprijeti svojimi težavami in problemi (Rungapadiachy 2003, str. 335).

Velik pomen na področju zdravstva in socialnega varstva je uveljavitev oblike pomoči v delovanju prostovoljcev osebam s posebnimi potrebami. Prostovoljci tako delujejo v domovih

za ostarele, v domovih za prizadete otroke in v bolnišnicah, sodelujejo s centri za socialno delo, s šolami in mentalno-higienskimi ustanovami. Mnogi prostovoljci delujejo v lokalnih skupnostih in nudijo osebno pomoč ljudem, ki to potrebujejo. Danes prostovoljci v različnih zdravstvenih in socialnovarstvenih ustanovah prevzamejo vlogo družabnika, spremljevalca, sogovornika, skratka človeka, ki vzpostavlja z bolnikom, starim človekom ali drugo osebo s posebnimi potrebami, podporni človeški odnos in vsaj delno prispeva k normalizaciji življenja takega človeka. Na področju varovanja zdravja in izboljšanja kakovosti življenja bolnih invalidnih, ostarelih in drugih zdravstveno prizadetih oseb delujejo v Sloveniji številni prostovoljci v socialnih zavodih, precej manj jih deluje v zdravstvenih zavodih. Zelo veliko pa je prostovoljcev, ki delujejo v raznih društvih in skupinah za samopomoč (Mikuš Kos 1997, str. 15, 18–19). Vendar se je z leti tudi na tem področju politika vključevanja prostovoljcev v zdravstvenih zavodih precej spremenila, npr. na Onkološkem inštitutu so prepoznali potrebo po pomoči prostovoljcev, ki so vsakodnevno vključeni v delo in pomagajo bolnikom z raznimi oblikami pomoči prispevati k znosnejšemu in kakovostnejšemu zdravljenju oziroma rehabilitaciji.

Leta 2014 je bilo prostovoljstvo prisotno v 11 od 25 bolnišnic. V bolnišnicah je bilo prisotno 289 prostovoljcev, ki so opravili 9.629 ur prostovoljnega dela. Prispevali so k boljšemu počutju bolnikov in njihovih svojcev, blažijo stiske, pomagajo preganjati malodušje, krajšajo čas in opravljajo številne drobne usluge. Prostovoljci ne opravljajo del, za katera je odgovorno zaposleno osebje, s svojo prisotnostjo, ko je sistem utečen in ob pogoju, da so ustrezno vodeni, so pomembna pomoč zaposlenim (Zrcalo prostovoljstva in vloga države pri njegovem razvoju 2015, str. 13).

Društva v svojem delovanju ne stremijo samo k zadovoljevanju potreb članstva, ampak želijo delovati širše – v javnem interesu. Status delovanja v javnem interesu je poseben status, ki ga nevladni organizaciji (društvu, zavodu ali ustanovi) lahko podeli pristojno ministrstvo, če presodi, da njeno delovanje presega zasebne interese njenih ustanoviteljev ali članov in da deluje v javnem interesu. To jim omogoča Zakon o društvih (Uradni list RS, št. 64/2011). Društva, ki delujejo na področju zdravstvenega varstva, katerih namen ustanovitve in delovanja presega uresničevanje interesov njihovih članov in pomeni delovanje v javnem interesu, predlagajo ministru za zdravstvo, da jim podeli status društva, ki deluje v javnem interesu. Šteje se, da društvo deluje v javnem interesu, če njegova dejavnost pomeni dopolnitev organizirane skrbi za zdravje prebivalstva in se uresničuje v skladu z nacionalno

strategijo Zdravje za vse, nacionalnim programom promocije zdravja in Planom in razvojno strategijo zdravstvenega varstva.

Dopolnitev organizirane skrbi za zdravje prebivalstva se izkazuje s posebnimi programi in storitvami, ki jih društva izvajajo na naslednjih področjih varovanja zdravja in krepitev zdravstvenega varstva:

- preventivna dejavnost,
- zdravstvena vzgoja,
- promocija zdravja,
- strokovno izpopolnjevanje,
- založništvo.

Društva, ki delujejo na področju zdravstva, kot jih opredeljuje Jelenc (1992), tako delimo na strokovna društva, ki združujejo različne poklicne skupine v zdravstvu (medicinske sestre, zdravnike, fizioterapevte, delovne terapevte, radiologe, strokovnjake s področja prehrane in dietetike ...), in društva (ljubiteljska, ki so nastala iz želje po zadovoljevanju lastnih potreb po izobraževanju, učenju in drugih aktivnostih v društvu), ki jih ustanovijo bolniki (ali ob pomoči strokovnjakov s področja zdravstva ali druge interesne skupine).

Strokovna društva navajam zaradi pomena prostovoljnega vključevanja zdravstvenih delavcev v razna društva, tako društva bolnikov kot druge prostovoljske organizacije. Marsikateri zdravstveni delavec, ki aktivno deluje v svojem strokovnem društvu, se glede na svoje zmožnosti in znanja odloči prostovoljno aktivno vključevati v razna društva. Strokovna društva na področju zdravstva organizirajo za svoje člane in nečlane izobraževanja (tečaje, strokovna srečanja, seminarje, simpozije in kongrese) o raznovrstnih vsebinah s področja zdravstva oziroma s svojega strokovnega področja. V svojih lokalnih okoljih pripravljajo dogodke, na katerih strokovno in laično javnost ozaveščajo, opozarjajo na pomen na primer srčnega popuščanja, aktivne vadbe, rednega zdravljenja in jemanja zdravil, kako pomagati drugim z nekimi znaki obolenja, starejšim, osebam z demenco in njihovim svojcem, pomoč pri nesrečah ..., opozarjajo na pomen zdravja in kako (po)skrbeti za zdravje vseh ljudi.

Večina teh društev se združuje v združenje na slovenski ravni, evropski ali so celo člani svetovnih organizacij, ki delujejo na posameznem področju zdravstva. Tak primer so društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, ki delujejo v posameznih regijah Slovenije

in so združena v Zbornico zdravstvene in babiške nege - Zvezo strokovnih društev medicinskih sester Slovenije (Zbornica - Zveza), ta je tudi članica Svetovne zdravstvene organizacije medicinskih sester.

Na področju zdravstva imajo tako močan vpliv društva medicinskih sester in zdravnikov, ki v Sloveniji delujejo že vrsto let, med temi velja omeniti Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana in Slovensko zdravniško društvo.

Pomembno vlogo imajo društva medicinskih sester, ta delujejo v vseh slovenskih regijah. V okviru društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov (DMSBZT) v Sloveniji potekajo razne interesne dejavnosti z namenom združevanja in zadovoljevanja strokovnih, kulturno-razvedrilnih, športno-rekreativnih in drugih interesov članstva in širše skupnosti. V zadnjih letih vedno več pozornosti namenjajo delovanju v širšem družbenem interesu oziroma javnem interesu.

V ljubljanski regiji deluje DMSBZT Ljubljana, ki je bilo ustanovljeno 27. novembra 1927 in ima status delovanja v javnem interesu. V društvu sta najpomembnejši strokovni dejavnosti priprava in izvedba strokovnih izobraževanj, t. i. kliničnih večerov in simpozijev za člane, nečlane in druge Ljubljančane. Aktivnosti potekajo tudi na področju raziskovanja v zdravstveni negi, kjer deluje raziskovalna skupina DMSBZT Ljubljana. Velik poudarek društvo namenja ohranjanju in razvijanju kulturne in zgodovinske dediščine medicinskih sester. Kulturno-umetniške talente lahko člani društva razvijajo in izražajo s sodelovanjem v likovni sekciji in pevskem zboru. Svoje zdravje krepijo tudi na tečajih joge, izletih, pohodih in drugih športno-rekreativnih aktivnostih, ki so organizirani v okviru društva. Pomembno je tudi prijateljsko druženje, zato organizirajo izlete in se udeležujejo nekaterih kulturnih prireditev. V okviru društva delujejo sekcije in podružnice: podružnica Zasavje, dejavnosti v Idriji, Sekcija upokojenih medicinskih sester, poleg tega društvo podpira Sekcijo študentov zdravstvene nege, ki deluje pri Zbornici – Zvezi (Dejavnosti društva 2016).

Slovensko zdravniško društvo (SZD) je »prostovoljno, samostojno, strokovno, stanovsko, nestrankarsko združenje zdravnikov, zobozdravnikov in študentov zadnjega letnika medicinske fakultete, ki delujejo v Republiki Sloveniji«, pri čemer se v društvo lahko včlanijo tudi »slovenski zdravniki in zobozdravniki iz zamejstva in tujine ter posamezni tuji zdravniki, ki so tesneje povezani z zdravništvom v Sloveniji« (Slovensko zdravniško društvo 2015). SZD je bilo ustanovljeno leta 1861 kot *Bralno društvo zdravnikov na Kranjskem*, s čimer je

društvo eno najstarejših srednjeevropskih organiziranih nacionalnih zdravniških združenj. Ves čas svojega delovanja je posegalo v najbolj pereča vprašanja moralnega, strokovnega in nacionalnega poslanstva. Tudi ko je bilo delovanje civilne družbe skoraj onemogočeno, je društvo ohranilo svojo strokovno identiteto (Zupanič Slavec 2001). Društvo je član Svetovnega zdravniškega društva, Evropskega foruma zdravniških društev in Svetovne zdravstvene organizacije.

Veliko medicinskih sester, zdravnikov in drugih strokovnjakov s področja zdravstva sodeluje kot aktivni člani ali kot prostovoljci tudi v drugih društvih, ki so jih ustanovili bolniki. Ti v društvih vidijo potrebo po takem združevanju, si želijo nova znanja, izobraževanja, druženja, ki vsa pripomorejo k aktivnejšemu življenju teh bolnikov oziroma članov društva. V društvih poskrbijo z različnimi aktivnostmi in izobraževanji za ohranjanje telesnega zdravja, lažje premagovanje ponovnega pojava morebitnih bolezenskih znakov ali poslabšanja bolezni, krepitev in ohranjanje telesne odpornosti in s tem ohranjanje kronične bolezni na isti ravni, pripomorejo k aktivnemu, kakovostnejšemu življenju in ne nazadnje dvigu samopodobe članov.

Naj omenim samo nekaj društev ali zvez, ki so jih ustanovili bolniki in delujejo na področju zdravstva v Sloveniji, osnovni cilj in namen teh društev pa so izobraževanje, druženje in podpora članom za kakovostnejše življenje z boleznijo: društvo onkoloških bolnikov, diabetikov, invalidov, bolnikov z osteoporozo, sladkornih bolnikov, bolnikov s hemofilijo, s cerebralno paralizo, oseb po operaciji srca, društva oziroma zveze kroničnih bolnikov ter bolezni: zveza bolnikov s krvnimi boleznimi, z ledvičnimi boleznimi, s kronično vnetno črevesno bolezen, slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, društvo za pomoč pri obolenjih ščitnice, za celiakijo, z boreliozo, s psoriazo, revmatike, slovensko društvo Transplant, ki združuje transplantirane bolnike ... (Društva kroničnih bolnikov 2016).

V nadaljevanju podrobneje predstavljam Invalidsko društvo Kengurujček, v katerem sem tudi izvedla svojo raziskavo.

## 2 IZOBRAŽEVANJE IN UČENJE V PROSTOVOLJSKIH ORGANIZACIJAH

Sodobna andragoška spoznanja opredeljujejo izobraževanje in učenje v prostovoljskih organizacijah kot eno najpomembnejših dejavnosti za razvijanje in spodbujanje dejavnosti v teh organizacijah in za uspešno zadovoljitev interesov in potreb njihovega članstva (Jelenc, 2001).

Vseživljenjsko ali stalno učenje vključuje vse oblike in vrste učenja od človekovega rojstva do smrti. V različnih obdobjih življenja se srečamo z različnimi dogodki, ki tako ali drugače zaznamujejo naše življenje (šolanje, poroka, starševstvo, delovne razmere, nove tehnologije – uporaba računalniške opreme in telefonije, bolezni, starost, smrt ...). Da lahko sledimo vsem tehnološkim in družbenim spremembam, da se lahko prilagajamo spremembam v svojem življenju, potrebuje vsakdo izmed nas možnosti, priložnosti za nadaljnje in novo izobraževanje. Strategija vseživljenjskosti izobraževanja je tista, ki v sodobni (informacijski) družbi omogoča kolikor toliko uspešno in zadovoljivo življenje (Lesar 2002).

V andragoškem smislu je odrasla oseba tista, ki se ne izobražuje več redno (to ji je v tem času pomenilo poglobljeno družbeno vlogo) in ji je potrjeno delovati na vseh socialnih področjih, ki so povezana z odraslostjo (Ličen 2006, str. 32–33). V izobraževanje se odrasli vključujejo zaradi potreb, ki so vezane na socialno ali delovno okolje ali izhajajo iz posameznikovega osebnega razvoja ali njegovih potreb. Ko govorimo o vseživljenjskem učenju, naj to ne bi pomenilo nič novega, saj je to naraven proces in lastnost živih bitij. Človek se tako ali tako uči vse življenje iz okolja, izkušenj, odkar obstaja človeštvo. Havighurst (1953) je skoval in uvedel izraz »poučevalni trenutki« (ang. teachable moments), ki so rezultat človekove pripravljenosti za izobraževanje in se pojavijo takrat, ko je želja po znanju že zelo določena in jasna. Povezana je z nekim stanjem ali položajem posameznika, ki ga spodbuja k učenju. In takrat tega trenutka pripravljenosti za izobraževanje ne smemo zamuditi, ampak moramo ponuditi ustrezne vsebine in izbrati ustrezne metode za izobraževanje.

Knowles (Knowles idr. 2005, str. 4–5, 183–203) je tako že leta 1975 razvrstil lastnosti učečega odraslega v pet predpostavk in leta 1984 dodal še šesto:

1. potreba po znanju (ang. need to know) – zavedanje odraslega, zakaj potrebuje neka znanja, preden se odloči za učenje; ve, kako se bo učil, kaj se bo učil in zakaj je to znanje pomembno;
2. učenčevo razvijanje samopodobe (ang. learner's self-concept) – učenje odraslega je avtonomno in ga sam usmerja; vsebine izobraževanja svobodno izbira;
3. pomen učenčevih izkušenj (ang. role of learner's experience) – odrasli se hitreje uči, če so nova znanja povezana z že prej usvojenimi znanji; izkušnje so pomemben vir novega učenja;
4. pripravljenost za učenje (ang. readiness to learn) – življenjske razmere vzbudijo potrebo po dodatnih znanjih;
5. usmerjenost k učenju (ang. orientation to learning) – odrasli pristopi k učenju na problemski način;
6. motivacija za učenje (ang. motivation to learn) – notranja motivacija je bolj v ospredju kot zunanja motivacija za učenje.

Tako je Knowles vključil Havighurstov pojem »poučevalni trenutek« v svoje predpostavke in ko se odrasli zave potrebe po znanju, je to najboljši trenutek za pridobivanje določenih znanj in ga ne smemo zamuditi. Pri vseživljenjskem izobraževanju gre za ciljno naravnost, strukturiranost, povezanost in namenskost učenja (Krajnc 1998). Izobraževanje je kot način življenja – človek mora biti stalno na preži za novimi informacijami, ki jih mora biti sposoben selekcionirati in predelati ter smiselno vključiti v svoj sistem znanja (Lesar 2002, str. 6). Gre za potrebo po uveljavitvi neformalnih oblik izobraževanja in utrditev razmišljanja, da izobraževanje ni nič manj pomembno in vredno, če si človek cilje postavi sam. Zato je najpomembnejše, da se človek nauči učiti se, da se bo zmožen (po potrebi) vse življenje izobraževati in si sam postavljati cilje, da se bo sposoben učiti se in izobraževati samostojno. Vseživljenjsko učenje postaja populističen izraz. Že konec devetdesetih let je Kranjčeva ugotavljala, da ga ljudje lažje sprejmejo kakor izobraževanje, ki posameznika bolj spomni na šolo in obvezujoče vsebine znanja. Raje privolijo v to, da se morajo učiti kot izobraževati. Družbeno okolje postaja pluralistično tudi v izobraževanju. Zato ni moteče, da se pojavljata oba izraza, odvisno od tega kaj hoče oseba poudariti, torej vseživljenjsko izobraževanje ali vseživljenjsko učenje (Kranjc 1998).



Glede na načelo in strategijo vseživljenjskega izobraževanja in učenja se zastavlja vprašanje, kaj je čemu nadrejeno, izobraževanje učenju ali učenje izobraževanju. Izobraževanje je ciljno usmerjen družbeno-formalni proces, v osredju je pridobivanje znanja, spretnosti, navad itn. ali učenje, ki je praviloma uradno (ni pa nujno) opredeljeno s cilji. Učenje označuje večja širina: poteka povsod, zajema vse položaje, okoliščine in priložnosti; vsebine se prepletajo in niso tako načrtno usmerjene na predmet. Učenje je postalo del življenja, je prožno in traja vse življenje. Učimo se drug od drugega, in ne le pod strokovnim vodstvom. Učenje je torej širši pojem in pomeni, da je izobraževanje ena izmed možnosti za učenje (Lepšina 2008, str. 44).

Izobraževanje mora biti sestavni del življenja (in vsak korak v izobraževanju je le eden izmed mnogih v celotnem življenju), da je ena izmed pglavitnih podlag za bogato življenje, vendar le, če se ne konča v otroštvu in ne temelji le na izobraževanju v tem obdobju. Posameznik pridobiva znanja, spretnosti in navade predvsem za svoj razvoj in si z zavestjo, da je to zanj posebnega pomena, v življenju oblikuje učne navade in prijeme, ki mu omogočajo stalno izobraževanje in učenje. Tako si oblikuje sistem učenja in izobraževanja za vse življenje. Nenehno izobraževanje torej lahko omogoči samo odprt sistem izobraževanja, ki ceni znanje, ne glede na to, kako in kdaj je pridobljeno. Po teoriji vseživljenjskega izobraževanja mora izobraževanje zajeti vsa področja človekovih dejavnosti, to pa je celota, ki vsebuje delo, konjičke in prosti čas, družino, spreminjanje okolja in skrb za kakovost življenja (Jelenc 1996, str. 9–10). Gre za pridobivanje spretnosti in navad, ki jih človek potrebuje v vsakdanjem življenju in na delovnem področju.

Vseživljenjsko učenje in izobraževanje se torej uveljavljata kot način človekovega bivanja. Ta izziv je sprejela množica organizacij, društev, klubov, posameznikov, ki jih družijo gibanje za novo kakovost v izobraževalni ponudbi. Prostovoljske organizacije pogosto s programom dela opredelijo svoje izobraževalne cilje, ki izhajajo iz potreb članstva. V glavnem gre za neformalno izobraževanje. Neformalno izobraževanje in priložnostno učenje odraslih sta v sodobni družbi lahko kakovostna le, če se posredniki učenja (društva, prostovoljske organizacije in izobraževalne institucije) ustrezno spreminjajo v smislu zagotavljanja novega, demokratičnega in spodbudnega učnega okolja (Jelenc Krašovec in Kump 2006, str. 20).

Cilj izobraževanja v prostovoljskih organizacijah praviloma ni le posredovanje informacij in/ali znanja članom organizacije, temveč, je »cilj izobraževanja v prostovoljskih organizacijah spodbuditi člane k ustrežnejšemu ravnanju, razvijanju ali spreminjanju navad, stališč, vedenja ipd.« (Jelenc 2001, str. 26) ter razvijanju njihove dejavnosti ali dejavnosti

organizacije, ki ji pripadajo. Izobraževanje in učenje morata biti v tem primeru vsebinsko in izvedbeno načrtovana in izvedena tako, da upoštevata udeleženceve potrebe in možnosti, kolikor je to mogoče. Takšno izobraževanje in učenje je izkušensko učenje in daje trajnejše učinke kot izobraževanje, ki temelji le na posredovanju informacij in znanja. Učenje in izobraževanje v prostovoljskih organizacijah sta eni najpomembnejših dejavnosti za razvijanje in spodbujanje dejavnosti v teh organizacijah in za uspešno zadovoljitev interesov ter potreb njihovega članstva (Jelenc 2001, str. 26).

Uspeh vseh dejavnosti, ki imajo namen izboljšati zdravje posameznika in ne nazadnje skupnosti, je med drugim dejansko odvisen od učinkovitih programov za izobraževanje. Učenje zdravega načina življenja je kontinuiran proces, ki se vedno začne najprej v družini in nadaljuje povsod, kjer lahko vplivamo na navade ljudi. Pri ustvarjanju in izvedbi izobraževalnih programov društva upoštevajo želje, izkušnje in potrebe članov. Temeljna naloga je pomoč posameznikom, družinam, skupinam, da izkoristijo svoje fizične, mentalne in socialne zmožnosti, da lahko delujejo v okolju, v katerem živijo in delajo. Pri tem so zelo pomembni razni pristopi, kako vplivati na trajno rehabilitacijo in ravnanje članov društev. Kot navaja Jelenc (2001) optimalne učinke praviloma daje splet več pristopov: medicinski (zdravljenje), telesno-kulturni (telesna vadba, rekreacija, šport), sociološki (spreminjanje življenjskih okoliščin, razmer in navad), biološki in prehranski (zdrava prehrana, primerne diete, navade in kultura prehranjevanja glede na bolezen) in psihološki (odpravljanje psihičnih težav, stresov, medsebojni odnosi) itn. Poskuša se uporabiti model pomoči posamezniku, da spremeni navade oziroma sprejme spremenjeni način življenja, ki izhaja iz dejstva, da bo bolezen posameznika spremljala daljši čas, če ne kar vse življenje.

Izobraževanje in učenje v prostovoljskih organizacijah morata biti priložnost za izmenjavo izkušenj med člani in za člane. Vplivati morata na neke vrste profesionalen odnos med člani na temelju izmenjave nasvetov, premagati morata na primer izključenost zaradi bolezni in prepričanje, da se o neki bolezni ne sme govoriti, in biti podpora za nadaljnje življenje.

## 2.1 MOTIVACIJA ZA IZOBRAŽEVANJE IN DELO V DRUŠTVIH

»Motivacija je proces, ki sproži in usmeri človekovo aktivnost ter uravnava njegovo obnašanje v prizadevanju za doseg želenega cilja.« (Musek, Pečjak 2001, str. 91) Tudi temeljno načelo Maslowa je, da je motivacija gonilna sila vedenja in daje vedenju energijo (Rungapadiachy 2003, str. 99): »Človek je žival z željami in hotenji in le redko doseže stanja popolnega zadovoljstva za dalj časa. Ko je neka želja zadovoljena, se na njenem mestu pojavi druga. Ko pa zadovoljimo še to, priplava na površje tretja in tako naprej. Značilnost človeka skozi vse njegovo življenje je, da si vedno nečesa želi.« Maslow (1970) je razvil tako imenovano holistično-dinamično teorijo motivacije, ki jo gradi na elementih, lastnih vsem ljudem, na njihovih splošnih motivacijskih značilnostih. Potisne v ozadje fiziološke potrebe, instinkte in poudarja človekove potrebe ali potrebe višjega ranga. Ko človek zadovolji svoje osnovne potrebe, se pojavijo druge, višje potrebe. Zadovoljene potrebe pomaknejo motive na višjo raven, tako da izhajajo iz novih potreb višjega ranga. Maslow navaja zaporedje od fizioloških potreb, prek potreb po varnosti, potreb po pripadnosti in ljubezni, potreb po spoštovanju in samospoštovanju do potreb višjega ranga – to je od estetskih potreb do potreb po samouresničevanju. Vrhunec motivacije naj bi bila želja in naprežanje, da mora človek postati to, kar je lahko. Vendar moram poudariti, da se z njim lahko strinjam šele, ko so res zadovoljene vse fiziološke potrebe, le tedaj pride do samouresničitve in lahko postaneš to, kar lahko oziroma si želiš. Višje potrebe se izrazijo šele potem, ko so zadovoljene nižje potrebe. Ko posameznik razširi znanje na nekem področju, je velika verjetnost, da si bo želel pridobiti nova znanja in želel vedeti še več.

Motivacija usmerja naše vedenje in mu določa intenzivnost, raven vpletenosti in uspešnosti. Določa vztrajnost in omogoča osredotočenost. Vpliva na naša čustva in samopodobo, s tem pa zaznamuje našo osebnost in vpliva na to, kar smo in kar delamo. Pojavlja se v obliki potreb, nagnjenj, hotenj, kar imenujemo motivi; motivi in cilji so tesno povezani (Musek in Pečjak 2001). Delovanje raznih motivov povzroči v človeku neko stanje – motivacijo, kar izhaja iz človeka, čeprav je impulz najprej zunanji izvor ali je nastal neposredno na podlagi delovanja potreb po varnosti, pripadnosti in ljubezni, po spoštovanju in samouresničevanju. To je kompleksen pojav, zato posameznik težko dojame, kaj je pri njem osnovno gibalno: motivi ne nastajajo posamično, ampak jih deluje več. Če je človek motiviran, se je pripravljen učiti v najrazličnejših, včasih tudi v izrazito neugodnih razmerah (Krajnc 1982, str. 30). Motivi so različni: želja po boljšem materialnem položaju, uglednejšem družbenem statusu, osebni rasti

in napredovanju, pri nekaterih ljudeh sta v ospredju vedoželjnost in obiskovanje izobraževanja, kot možnost za navezovanje socialnih stikov in kot izhodišče, da bolje pomagamo ljudem okoli sebe (Marentič- Požarnik 1980).

Menim, da postane (hote ali nehote) posameznik motiviran, ko neka življenjska potreba ali interes pri posamezniku (npr. nastop neke bolezni pri otroku, starostniku, možnost napredovanja v službi, interes za neko prostočasno dejavnost – petje, klekljanje, sodelovanje v gasilskem društvu ipd.) sproži željo po dodatnem znanju, tako da se odloči za izobraževanje, da lahko doseže – usvojiti neko znanje in s tem doseči zadovoljstvo oziroma rešitev problema. Društva delujejo na prostovoljni bazi; člani so združeni zaradi nekih skupnih interesov in motivov. Motivacija se pojavlja v obliki potreb, nagibov, nagnjenj, želja, teženj, interesov, hotenj. Kar je za nekoga nemogoča in stresna situacija, je lahko za drugega izziv, ki ga mora rešiti, skratka je maksimalno motiviran.

## **2.2 MOTIVI ZA IZOBRAŽEVANJE**

Na odločitev za izobraževanje vpliva več motivov, ki so med seboj povezani in odvisni. Najpogosteje se človek izobražuje ob raznih spremembah, prelomnicah v življenju, motivi za izobraževanje pa so različni v mladosti, v srednjih letih ali tretjem življenjskem obdobju (Jelenc 1996, str. 43). Odrasle, ki se učijo, je mogoče razdeliti v tri skupine, in sicer po tem, kateri dejavnik je prevladal pri odločitvi za izobraževanje. Po ugotovitvah raziskav so udeleženci izobraževanj odraslih usmerjeni k cilju, dejavnosti in učenju (Jelenc 1996, 39–40):

1. odrasli udeleženci izobraževanja, usmerjeni k cilju, si izberejo cilj, ki ga želijo doseči (npr. odpraviti družinske težave, biti uspešnejši v poklicu, zadovoljnejši v življenju ipd.). Učenje je za njih vrsta epizod, ki se začneja z ugotavljanjem potreb. Sledi sprotno zbiranje metod, ki jih bodo uporabili za hitrejše doseganje cilja. Motivi za izobraževanje so predvsem zunanji;
2. odrasli udeleženci izobraževanja, usmerjeni k dejavnosti, se odločajo za izobraževanje predvsem zaradi dejavnosti, in ne le zato, da bi pridobili neko znanje. Za to se po navadi odločijo odrasli, ki so osamljeni, si iščejo prijatelje ali se želijo iz raznih razlogov vsaj občasno umakniti od doma;
3. odrasli udeleženci izobraževanja, usmerjeni v učenje, se odločajo za izobraževanje zaradi učenja, osebne rasti, svojega razvoja. Njihove dejavnosti so trajne in celostne, učijo se na vsakem koraku, ko potujejo, berejo, poslušajo radio ali se

pogovarjajo. K dejavnosti jih sili želja po znanju – notranji motivi prevladujejo pred zunanjimi.

Titmus (1989, str. 148–149) je skupne motive za izobraževanje razporedil takole:

- iskanje družbenih stikov,
- rekreacija (izobraževanje kot razvedrilo),
- profesionalno napredovanje,
- pomoč od nas odvisnim, pomoč drugim ljudem nasploh,
- družbene zahteve in
- osebni razvoj (osebnostna rast).

Izobraževanje je tako sredstvo za doseg nekega cilja, predvsem izboljšanje življenja. Pri motivu pomoč od nas odvisnim in pomoč drugim nasploh pa gre za odraz širših družbenih interesov in primarnih socialnih potreb po boljši integraciji s svojim socialnim okoljem. Da bi nudili pomoč tistim, ki so od njih odvisni, se izobražujejo vodilni, starši in odgovorni strokovnjaki, ki imajo zlasti opravka z ljudmi (Krajnc 1982, str. 245).

Motive, ki odraslega spodbujajo k izobraževanju, je mogoče razvrstiti v te skupine (Jelenc 1996, str. 40–41):

- lahko izvirajo iz potreb posameznika po osebnotnem razvoju (npr. osebni cilji, osebnostno bogatenje, pridobivanje znanj, vedenje o kulturi ipd.),
- lahko so usmerjeni v bogatejšo in kakovostnejšo interakcijo z okoljem (socialni cilji, skupnostni cilji, vedenje o kulturi ipd.),
- lahko ustrezajo več vrst potrebam in jim zadostijo, lahko gre za povsem konkretne potrebe (beg iz položaja – z izobraževanjem se želijo ogniti neprijetnemu položaju doma ali dolgočasju).

Najpogostejši motiv, zaradi katerega se odrasli odločajo za izobraževanje, je uporabnost znanja, vsebine so osredotočene na praktično, uporabno znanje oziroma razvijanje raznih spretnosti (Jelenc 1996). Tudi v raziskavi Pismenost odraslih in udeležba v izobraževanju odraslih, ki jo je leta 1998 izvedel Andragoški center Slovenije in je bila objavljena leta 2001, v zbirki študije in raziskave z naslovom Udeležba prebivalcev Slovenije v izobraževanju odraslih, sta Radovan in Vilič Klenovšek predstavila najpogostejše motive za izobraževanje,

ki so jih navedli anketiranci.<sup>1</sup> Iz raziskave je razvidno, da je bil najpogostejši motiv za izobraževanje za Slovence pridobitev novega znanja (več kot 90 % anketiranih je izbralo ta odgovor). Kot drugi razlog je v 80 % navedena uspešnost pri delu in v stroki in izboljšanje poklicnega statusa, kot tretji najpogostejši razlog pa so anketiranci navedli zahteve delodajalca (v 60 %). Med motivi, ki so jih navedli anketiranci, prevladujejo poklicni motivi pred motivi osebnega interesa. Kot najpomembnejši motiv za udeležbo v izobraževanju (tako povezanim s poklicem kot tistim iz osebnih interesov) se kaže pridobivanje novega znanja in osebne rasti. Ta motiv bi Houle imenoval usmerjenost k učenju (Radovan in Vilič Klenovšek 2001, str. 102–105). Ljudem je tako osnovni motiv za udeležbo v izobraževanju osebni razvoj, sledita mu profesionalni razvoj in izobraževanje zaradi kariernega razvoja, čeprav je pomemben tudi delež tistih, ki se izobražujejo zaradi družabnih stikov.

Pomen vseh navedenih motivov bi morala tako širša družba kot prostovoljske organizacije prepoznati, poznati in jih upoštevati pri oblikovanju svojih izobraževalnih programov in pridobivanju članstva. Pomembno je vzbujati pozitivna stališča do izobraževanja, prisila nikoli ni dobra. Lahko dosežemo prav nasprotno, odpor do izobraževanja. Ko se odrasli odločijo za izobraževanje, težijo k največjim možnim uspehom. Pridobiti si hočejo čim več znanja in vedo, zakaj ga bodo potrebovali. Ni pa jim vseeno, kakšno je njihovo znanje, saj njihova pripravljenost izvira iz obstoječih potreb dela in življenja. Kot pravi Kranjčeva (1979, str. 173) je za uspešno učenje potrebno, da se temu, kar človek zmore in zna, pridruži še to, da hoče.

Marentič-Požarnikova (2000) obravnava odločitev za učenje iz osebnih ali situacijskih interesov, kot učenje oziroma radovednost, ki nastane ob srečanju s problemom, zlasti kadar gre za dejanske probleme, ki jih ni mogoče rešiti drugače kot z iskanjem in zbiranjem raznih informacij in podatkov. Odrasli, ki se vračajo v izobraževanje, prihajajo s konkretnimi motivi, izhajajo iz potreb dela in življenja, ki jih sami doživljajo. Pomembno je poznavanje njihovih zmožnosti in motivov, da je načrtovanje izobraževanja čim bolj realno. Če so izobraževalni programi blizu njihovim potrebam iz prakse, jih ti uspešno zadovoljujejo. V takih pogojih je

---

<sup>1</sup> Raziskava je bila del projekta mednarodne raziskave pismenosti odraslih. Slovenija je (z reprezentativnim vzorcem prebivalstva, starim od 16 do 65 let) v tej raziskavi sodelovala jeseni 1998, v raziskavi pa je sodelovalo še devet drugih držav (Italija, Madžarska, Norveška, Danska, Čile, Finska, Češka, del Švice in Portugalska).

namen izobraževanja močno motivacijsko sredstvo (Kranjc 1982, str. 113) in jim ni težko biti član društva. Za delovanje v društvu je odločilna posameznikova prostovoljna odločenost, motivacija, ki seveda niha in je pravzaprav razpoložljiva v okviru družbenih razmerij. Neizpodbitno je, da je motivacija dovolj močna tedaj, ko se posameznik identificira s skupino, kar pomeni trajnejši obstoj ter bolj kontinuirano in kakovostno društveno življenje (Brglez in Vogrinec 2004, str. 24). Interesi odraslega, ki vstopa v izobraževanje, so pogosto praktični. Tisto, kar ga zanima, kar bo po svojem mnenju lahko uporabil zdaj ali pozneje, si hitro in trajno zapomni. Ali z drugimi besedami, kar ga ne zanima, si težko zapomni. Zato je motivacija odraslih običajno močnejša in se izobražujejo prostovoljno. Le dobro organizirana društva, ki ponujajo primerno organizirana in pripravljena izobraževanja, zagotavljajo uspešno delovanje društva in s tem pripravljenost članov za izobraževanje in dvigovanje njihove motivacije.

### **2.3 OVIRE ZA IZOBRAŽEVANJE**

Poznavanje ovir za izobraževanje oziroma razlogov, zaradi katerih se odrasli ne odločajo za izobraževanje, je vsaj toliko pomembno kot poznati motive odraslih za izobraževanje. Če ne poznamo razlogov, ki jih ovirajo pri odločanju za izobraževanje, jih tudi ne moremo odpraviti ali vsaj omiliti. Tudi ko prostovoljske organizacije v svojih programih organizirajo izobraževanje, je zelo pomembno poznavanje ovir, ki jih imajo člani društva in drugi udeleženci izobraževanja. Društva bi morala raziskati, kaj vpliva na neudeležbo ali morebitno slabo udeležbo izobraževanj. Jelenc navaja tri glavne skupine ovir pri izobraževanju (1996, str. 46):

- *situacijske ovire* – izhajajo iz človekovega trenutnega položaja in v grobem zajemajo naslednje ovire:
  - pomanjkanje časa, samo več prostega časa ne vpliva na uspešnejše izobraževanje ljudi,
  - stroški izobraževanja – zelo pogosta ovira; zvišanje stroškov izobraževanja negativno vpliva na vključevanje odraslih v izobraževanje, problem je pereč pri mladih, brezposelnih in tistih z nizkimi prihodki,
  - družinski problemi – ženske pogosteje kot moški odklanjajo izobraževanje, največkrat zaradi neurejenega varstva otrok,

- oddaljenost izobraževalne organizacije – lahko povzroča težave; če gre za oddaljenost za več kot 20 kilometrov, pogosto onemogoča vključitev v izobraževanje;
- *institucijske ovire* – gre predvsem za ponudbo (ne)ustreznih študijskih programov ali tečajev, možnosti vpisnih pogojev, urnike predavanj, način prenašanja znanja, obveščenost o zdajšnjih možnostih izobraževanja. Programi niso prilagojeni lastnostim in potrebam odraslega. Največkrat se to nanaša na urnik, lokacijo, kjer poteka izobraževanje, in na vsebino izobraževanja;
- *dispozicijske ovire* – te so povezane s psihološkimi značilnostmi posameznikov, kot so podoba o samem sebi (nezaupanje v lastne sposobnosti), samozavest (samozadovoljstvo z obstoječim stanjem), motivacija, stopnja aspiracije, stališča, zmožnosti za učenje, odnos do izobraževanja. Te ovire največkrat izvirajo iz slabih izkušenj s šolo v otroštvu; odraslim se zdi, da v izobraževanju ne bi bili uspešni. Ta občutek se lahko povečuje tudi pri negativnem odnosu okolja, v katerem živijo, do izobraževanja, kar je hkrati vzrok in posledica dejstva, da se ne izobražujejo, slabi odnosi, nejasni cilji v življenju, zgledujejo se po znancih, sosedih – takih, ki se ne uče. Pri nekaterih ženskah gre za pomanjkanje ambicij (vsa energija, ki jo premorejo, je vezana na družino in njihove družinske člane), pri nekaterih odraslih pa so v osredju ozki interesi.

Podobne ovire navajata Merriam in Caffarella (1999, str. 56–57), ki jih razdelita v:

- zunanje ali situacijske (staranje, spremembe v zdravju, spremembe značaja, motivacijski dejavniki, na primer obvezno izobraževanje na delovnem mestu) in
- notranje ali dispozicijske (miselnost posameznika o učenju, zaskrbljenost, da se učenec ne bo znašel v novi učni situaciji).

V mnogih državah in pri nas družina in z njo povezane obveznosti bolj obremenjujejo ženske kot moške, poleg tega ženske doživljajo starost in poprejšnjo izobrazbo kot večji oviri za izobraževanje v prihodnosti, če jih primerjamo z moškimi. Izobrazba poleg starosti najbolj vpliva na doživljanje ovir za izobraževanje; manj izobraženi občutijo vse ovire bolj pereče, predvsem, ko se ozirajo v preteklost, delno pa se bojijo tudi tistih v prihodnosti. Za bolj izobražene pa je značilno, da navajajo manj ovir tako v preteklosti kot v prihodnosti (Jelenc 1996). Iz zgoraj omenjene raziskave sta Radovan in Vilič Klenovšek (2001) izpostavila



najpogostejše ovire odraslih Slovencev pri vključevanju v izobraževanje. Vprašanja so bila namenjena vsem anketirancem, tako tistim, ki so se v zadnjem letu izobraževali ali se še izobražujejo, kot tistim, ki so se želeli izobraževati, pa se iz različnih razlogov niso. Več kot petina anketirancev se je želela izobraževati, pa iz različnih razlogov tega niso mogli storiti. Podatki so pokazali, da so najpogostejše ovire, ki odraslim preprečujejo udeležbo v izobraževanju, situacijske, predvsem tiste, ki so povezane s časom, ki ga imajo anketiranci na voljo: splošna prevelika zaposlenost in pomanjkanje časa, predrago izobraževanje (pomanjkanje denarja), prevelika obremenjenost na delovnem mestu, družinske obveznosti in časovna neprimernost izobraževanja. Te ovire zajemajo približno tri četrtine vseh odgovorov in so tudi najpogostejše pri izobraževanju odraslih (prav tam, str. 130).

Podobno, kot je bilo ugotovljeno pri motivih, lahko trdim za ovire pri izobraževanju. Različni ljudje imajo različne vzgibe, ki so deloma posledica osebnih potreb in želje po osebostnem razvoju, jih pa gotovo oblikujejo tudi spodbude iz okolja. Poznavanje ovir, ki nas odvrčajo od izobraževanja, je vsaj tako pomembno kot motivi, ki nas spodbujajo.

## **2.4 METODE IN OBLIKE IZOBRAŽEVANJA V DRUŠTVIH**

Društvo je ena izmed oblik organiziranosti ljudi, ki spodbuja izobraževanje in učenje svojih članov (Jelenc 2001, str. 28), namen je aktivno učenje članstva, da razvijejo sposobnosti učiti se in naučiti tudi koga drugega. Kranjčeva (1979) meni, da je treba razvijati metode izobraževanja odraslih kot učinkovite poti učenja in poučevanja, spreminjanja in oddajanja znanja.

Jelenc (1996, str. 68) povzema Matijevičevo opredelitev metod in oblik izobraževanja: »Oblika je način organiziranosti izobraževanja ali učenja, metoda pa pot, način ali prijemi, ki omogočajo izpeljavo izobraževalne naloge.« (prav tam) Oblike izobraževanj so torej splet metod, uporabljenih učnih sredstev, organizacije vzgojnega procesa, v katerih poteka usvajanje novega znanja oziroma odkrivanje novih resnic in spoznanj. Metode, ki jih uporabljamo, morajo biti čim bolj raznovrstne, da bodo imeli vsi udeleženci enake možnosti. Skoraj vse metode so primerne za delo z odraslimi, če jih po vsebini ustrezno izberemo in prilagodimo željam in potrebam skupine (prav tam, str. 67).

Več avtorjev je podalo več klasifikacij učnih metod; Jelenc povzema naslednje po Elingtonu (1996, str. 68):

- metode množičnega izobraževanja odraslih: predavanje, metode razlaganja, video- in filmske predstavitve, praktično delo, primerno za velike skupine;
- metode individualiziranega izobraževanja odraslih: gre za vodeno in usmerjeno samoizobraževanje, samostojni študij (pisnih virov, primernih za študij na daljavo), učenje ob uporabi računalnika, sodobnih multimedijskih pripomočkov;
- metode skupinskega izobraževanja odraslih: delo v majhnih skupinah, razprava, seminar, tutorstvo, igre vlog, simulacija, intervju, skupine za samopomoč.

Naslednja klasifikacija učnih metod, ki jo navaja Jelenc, upošteva predvsem *aktivnost*, ki je pri nekaterih metodah v ospredju in skupna vsem v izbrani skupini (Jelenc 1996, str. 68):

- metode, ki olajšajo predstavitev – prenašanje idej, informacij in spretnosti (npr. predavanje in predstavitev),
- metode, ki vplivajo na interakcijo, znanje in izkušnje, se prenašajo med mentorjem in udeleženci ali med samimi udeleženci (npr. razprava, igre vlog, viharjenje možganov, intervju),
- metode, ki pospešujejo raziskovanje ali iskanje (odkrivanje in reševanje problemov samostojno ali v manjših skupinah, praktično delo).

Tretja klasifikacija metod pa je vezana na področjih učenja (Jelenc 1996, str. 68):

- področje emocionalnega; metode, ki vplivajo na oblikovanje ali spreminjanje stališč (npr. razprava, študija primera, igra vlog, stimulacija),
- področje psihomotoričnega; metode, ki vplivajo predvsem na učenje spretnosti (npr. predstavitve, individualno praktično delo, inštrukcija),
- področje kognitivnega; metode, s katerimi predvsem pridobimo znanje (npr. predavanje, delo v skupinah, reševanje problemov).

Metode lahko delimo tudi v tiste, ki so usmerjene k učitelju, in tiste, ki so usmerjene k udeležencu. Metode, usmerjene k učitelju, so predstavitev (ki mora biti taka, da zna udeleženec postopek tudi ponoviti), vodena razprava (učitelj mora po korakih pripeljati udeležence do cilja, predvsem na podlagi njihovega razmišljanja) in predavanje (ki je najpogosteje uporabljena metoda). Ta metoda je dobra predvsem za prenašanje znanja na

poslušalce v tradicionalni, frontalni obliki (Jelenc 1996, str. 69). Pri metodah, ki so usmerjene v udeležence, bom opredelila samo tiste, ki jih pogosto uporabljajo tudi društva za izobraževanje svojih članov (Jelenc 1996, str. 74):

- *razprava* je med najpogostejšimi metodami dela z odraslimi; obstaja več oblik. Gre za usklajevanje medsebojno nasprotujočih si stališč, mnenj, ugotovitev in spoznanj. Od udeležencev zahteva bolj angažirano sodelovanje, podano spoznanje morajo argumentirati, ga pred skupino zagovarjati, utemeljevati in po potrebi spreminjati, če ga drugi prepričajo o nasprotnem, kot nekdo trdi. Od vodje zahteva visoko strokovno usposobljenost in veliko priprave, da udeleženci po korakih pridejo do cilja. Ta metoda se uporablja v ustrezno razvitih učnih skupinah in pri ljudeh s sorazmerno visoko stopnjo prejšnje izobrazbe (Krajnc 1979);
- *pogovor* je metoda, pri kateri udeleženci predstavijo svoje sprejemanje dejstev in pogledov na svet. Z znanjem in prejšnjimi izkušnjami bogatijo, nadgradijo svoja znanja in pridobijo nova spoznanja ali pa gre za utrjevanje ali ponavljanje učne snovi. Gre za stalno medsebojno interakcijo, dopolnjevanje in povezovanje znanj. Pomembno pri pogovoru je, da je skupina čim bolj homogena glede predznanj in izkušenj;
- *igranje vlog, simulacije* – metoda je ustrezna za odrasle, ki lahko tako doživljajo nekaj, kar znajo razumsko opredeliti. Metoda spodbuja zavzeto sodelovanje udeležencev in pripomore k čustvenemu doživljanju problema, samokritičnosti, učenju socialnih vlog, oblikovanju stališč, vrednot;
- *seminar* – gre za aktivno metodo dela, udeleženci ali zunanji gost predstavi problem, temu pa sledi razpravljanje udeležencev, gre za pridobivanje novega znanja in/ali predvsem za poglobljanje ali aktiviranje prejšnjega znanja in izkušenj ter oblikovanje stališč;
- *obiski in izleti, tabori* – pri tej metodi se udeleženci družijo, izmenjajo izkušnje, hkrati pa spodbuja spoznavanje in povezovanje skupine;
- *inštrukcija* – neka oseba (inštruktor) daje organizirano strokovno pomoč (razlago, navodila, podatke) posamezniku ali skupini posameznikov, ki si želijo pridobiti znanje in spretnosti (po navadi za razvijanje praktičnih dejavnosti);
- *delavnica* – posamezniki udeležajo teoretična spoznanja, rezultat so nove spretnosti, nova spoznanja, izdelek ali dodatno znanje.

Novе tehnologije so prinesle tudi nove metode izobraževanja: televizijsko in multimedijsko izobraževanje, uporaba računalnika, svetovnega spleta, elektronske pošte, družbena komunikacijska omrežja (kot sta na primer Skype in Viber) ipd., kar nekatera društva s pridom izkoriščajo. Poznavanje in izbira ustreznih metod sta za vse, ki organizirajo izobraževanje, poglavitna. Udeleženci izobraževanja se ne smejo dolgočasiti ali celo zapuščati izobraževanje. Pomembno se je prilagoditi udeležencem, da bo podajanje snovi zanimivo in interaktivno.

### **3 ZNAČILNOSTI PROUČEVANE CILJNE SKUPINE TER TEŽAVE IN IZZIVI**

Ciljna skupina so starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta. Največkrat so posledice prirojenih ali pridobljenih anomalij prebavnega trakta pri otroku ob rojstvu trajne in starši se morajo spopasti s kronično boleznijo pri otroku, ki bo dolgotrajna ali bo trajala celo do smrti. Ob tem je povezanost družinskih članov izjemnega pomena, saj taki izredni dogodki, kot je kronična bolezen otroka, vplivajo na vse družinske člane, tako na osebni, čustveni ravni kot na medosebne odnose (Juul 2010, str. 13). Že ob rojstvu otroka, ob postavitvi diagnoze (ki bo lahko kronična bolezen) je družina pred velikimi izzivi. Družina je postavljena v drugačno, spremenjeno organizacijo vsakdanjega življenja in čustvovanja. Bolezen otroka prinese v družino velike spremembe, ob tem, kot pravi Juul, »to ni nujno razlog, da takšna družina ne bi skušala živeti kolikor toliko običajnega in polnega življenja« (prav tam, str. 5), potrebne so le prilagoditve na več področjih delovanja družine. Starši ob tem čedalje pogosteje pozabljajo na lastne potrebe, so čustveno preobremenjeni in v stiski so večkrat mame. Zato je obvezno konstruktivno spopadanje z boleznijo vseh vpletenih članov družine, saj otroci občutijo materino ali očetovo razpoloženje in čustva.

#### **3.1 OPIS TEŽAV ALI BOLEZNI**

Za lažje razumevanje bom na kratko povzela boleznijo otrok, opredelila, s kakšnimi težavami se spopadajo in ukvarjajo starši, ki so tudi člani društva, možne zaplete in morebitna zdravljenja, pri katerih morajo starši aktivno sodelovati in se naučiti negovati svojega otroka.

### **Atrezija ezofagusa**

To pomeni pomanjkanje majhnega dela požiralnika, kar ga naredi neprehodnega. Otrok v tem primeru potrebuje najprej hranilno stomo in neki način razbremenitve zgornjega dela požiralnika (običajno se izpelje na vrat, kjer potem izteka slina, ki bi sicer otroku uhajala v dihala, ga dušila ali mu povzročala vnetne bolezni dihal). Hranilna stoma je začasna izpeljava želodca (gastrostoma) ali črevesa (jejunostoma) skozi trebušno steno. Odprtino uporabljamo za dovajanje hrane. Letno se v Sloveniji rodi dva do sedem takih otrok (Gvardijančič in Tomažič 2003).

Starši imajo najprej hude pomisleke o stomi in kako jo bodo lahko negovali. Tem otrokom se pri hranjenju pogosto zatika, veliko kašljajo, bruhamo in potrebujejo potrpežljivo dolgotrajno nego, ker porabijo za en obrok dvakrat toliko časa kot otroci, ki teh težav nimajo.

### **Hipoplazija in atrezija**

Hipoplazija (okrneltost ali nerazvitost) in atrezija (zaprtost) ozkega ali širokega črevesa sta prirojene anomaliji, za kateri je nujna operacija v prvih dneh življenja. Približno polovica otrok ima samo eno operacijo, drugi polovici najprej naredijo stomo za odvajanje, ki jo pozneje zaprejo. Letno se v Sloveniji povprečno rodi dva do pet takih otrok. Pogosto imajo ti otroci težave s prehodnostjo hrane v črevesu. Ob zapletih pri prehodnosti črevesa so večkrat potrebne dodatne operacije za razrešitev zarastlin, včasih celo obsežne odstranitve črevesa, ki lahko vodijo v sindrom kratkega črevesa. Starši se srečajo z nego stome in njeno oskrbo (Gvardijančič 2000).

### **Sindrom kratkega črevesa**

Sindrom kratkega črevesa je lahko posledica atrezije (neprehodne zapore) ozkega črevesa ali obsežnih odstranitvev črevesa (50–70 %) zaradi okvare prekrvavitve ali malignomov ali zaradi pooperativnih zapletov. Tipični znaki so nedohranjenost (malnutricija), driska in odvajanje neprebavljene maščobe (steatoreja). Preostalo ozko črevo je načeloma krajše od 75 cm. Otrok potrebuje stalni centralni venski kateter, ki dovaja popolno ali delno parenteralno prehrano (hranjenje v žilo). Po stabilizaciji otroka se prouči, ali je črevo mogoče podaljševati ali pa bi bila potrebna presaditev črevesa. Zapleti so številni in so predvsem povezani z osnovno patologijo ali nastanejo zaradi dovajanja parenteralne prehrane. Starši potrebujejo veliko podpore, pridobiti morajo veliko novega znanja in novih ročnih spretnosti zaradi posebnega načina hranjenja otrok. Takih otrok je v Sloveniji pet do sedem. Nekateri v nekaj letih toliko

zrastejo in jim tudi črevo dovolj zraste, da parenteralna prehrana ni več potrebna, v nekaterih primerih ostane dosmrtno. Ko parenteralna prehrana ni več mogoča zaradi oteženega dostopa do žil, postanejo kandidati za transplantacijo črevesa (Gvardijančič 2014).

### **Hirschsprungova bolezen**

To je prirojena bolezen, pri kateri debelo črevo ni oživčeno, predvsem v zadnjem delu. Otroci, ki imajo le majhen del neoživčen, lahko več let živijo s hujšo zaprtostjo, preden se bolezen odkrije. V najhujših primerih otroku naredijo stomo za odvajanje. Pozneje z novimi operacijami odstranijo okvarjeno črevo in vzpostavijo normalno odvajanje. Pri manj prizadetih pa je to mogoče urediti z eno samo operacijo, pri kateri se odstrani prizadeti del črevesa. Ti otroci imajo posebno prehrano, nekateri lahko odvajajo blato brez težav, drugi pa morajo uživati odvajala ali uporabljati mehanično čiščenje črevesa (izpiranje s klistirjem). V povprečju se v Sloveniji na leto rodijo trije otroci s Hirschsprungovo boleznijo, približno polovica po zdravljenju nima težav. Starši se torej lahko na začetku spopadajo z oskrbo stome ali pa pozneje z vsemi oblikami urejanja odvajanja (Pintar idr. 2006).

### **Anorektalne atrezije**

Otroci se rodijo brez odprtine v zadnjiku. Približno polovici teh otrok je mogoče odprtino z operacijo narediti takoj, preostali pa potrebujejo najprej stomo za odvajanje (odprtina na trebuhu, skozi katero odvaja). Šele pozneje lahko naredijo popolno popravo zadnjika in nato zaporo stome. Od januarja 1993 do januarja 2003 se je rodilo 54 takih otrok, od teh je sedem otrok odvisnih od rednega klistiranja, pet pa od občasnega klistiranja (Gvardijančič in Pegan 2003; Peña idr. 1997).

Zadnjično odprtino je treba v domači oskrbi širiti (bužirati), kar običajno izvajajo starši, ta poseg se izvaja vsak dan dva- do trikrat dnevno (Peña in Hong 1999). Ti otroci ves čas potrebujejo posebno prehrano, neprestano je treba nadzorovati blato. V skrajnih primerih nekateri otroci ne vzpostavijo popolnega nadzora nad zadnjičnimi mišicami, zato za čistost postanejo odvisni od klistirja, ki se mora izvajati vsak dan (Gvardijančič idr 2001). Starši se morajo naučiti oskrbovanja stome, posebnega načina prehranjevanja, pravilne uporabe zdravil za urejanje odvajanja in rednega klistiranja (Gvardijančič in Štor 2000).

## **Transplantiranci**

To so otroci, ki jim presadijo razne organe (črevo, jetra, ledvica). Otroci so odvisni od zdravil, ki preprečujejo zavrnitev organov (kar poveča možnost vnetja) in so zelo omejeni v stikih z drugimi ljudmi.

## **Crohnova bolezen in ulcerozni kolitis**

To sta kronični vnetni črevesni bolezni, pri katerih vzrok še ni povsem znan. Zaradi hudega vnetja, ki povzroči tudi zožitve, ognjke ali fistule med posameznimi deli črevesa, je pri dolgotrajni bolezni večkrat potrebna operacija, pri kateri prizadeti del črevesa odstranijo ali začasno izključijo iz delovanja (Tomažič 2014). Ti otroci imajo pogosto bolečine v trebuhu, znake vnetja in splošnega slabega počutja, potrebujejo poseben način prehranjevanja in pomoč pri učenju, kadar večkrat izostajajo iz šole. Pomoč pri učenju potrebujejo tudi otroci z zgoraj navedenimi boleznimi, če so dalj časa zaradi zdravljenja ali poslabšanja bolezni v bolnišnični oskrbi.

Starši, ki otroka po (delno) končanem zdravljenju teh bolezni prevzamejo v domačo oskrbo, pogosto ne poznajo popolnoma tovrstne nege svojega otroka. To zahteva od staršev veliko dodatnega znanja, spretnosti in drugih veščin, da bo tak otrok primerno oskrbljen, dostikrat potrebujejo tudi pomoč strokovnjakov. Ob tem jim pomoč, druženje in delovanje v društvu, izobraževanje ter podobne izkušnje drugih članov društva pridejo še kako prav in društva morajo s svojimi programi temu slediti.

## **3.2 STIGMATIZACIJA PROUČEVANE CILJNE SKUPINE**

Pri nekaterih družinah, ki imajo otroka s prirojenimi ali pridobljenimi napakami prebavnega trakta, se pojavi občutek izključenosti iz družbe, saj, kot pravi Ule, tisto boleče pri bolezni, posebej kronični ali manj znani bolezni, niso samo in predvsem nove življenjske ovire in težave, ampak je to občutek popolne drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi v izolacijo in osamitev (Ule 2003, str. 87). Družina čuti občutek prikrajšanosti in krivičnosti življenja, okolica jih sprejema drugače, z nezaupanjem, kar lahko privede do stigmatizacije.

*Stigmatizacija* je strokovni sociološki izraz, ki označuje poseben odziv okolja na drugačnost ali različnost. Ameriški sociolog Goffman (1981) jo je opredelil kot »nezaželeno drugačnost«. Domneval je, da je vse človeške razlike mogoče stigmatizirati. V nekaterih okoljih je lahko

drugačnost (barva kože, etnična pripadnost, veroizpoved, politično prepričanje, starost, izobrazba, bolezen ...) neželena oziroma stigmatizirana, okolje pa stigmatizirane osebe dojema kot manjvredne. Ti so lahko tarča posmeha, zaničevanja, opravljanja, psihičnega in fizičnega nasilja, nimajo enakovrednega dostopa do družbenih dobrin, na primer do izobrazbe, delovnega mesta, političnega odločanja – dostop jim je pogosto otežen.

Bolezen lahko nehote ali hote velikokrat pripelje do nekakšne stigmatizacije posameznika. Kot opisuje Goffman (1981) in to povzemata tudi Payne in Walker (2002, str. 53), se stigma nanaša na zunanji znak, ki škoduje posameznikovemu jazu. Goffman opisuje tri tipe stigme (1981):

1. moralna stigma – vedenje ali lastnosti, ki ne upoštevajo kulturne in socialne vrednote ali jih kršijo; nanašajo se na posameznikove lastnosti, ki se zdijo v kulturi moralno oporečne (npr. povzročitev smrti zaradi lahkomišelnosti vožnje pod vplivom alkohola, uboj človeka ...),
2. rodovna stigma – ta kaže na skupinsko pripadnost, nanaša se na znake, ki zaznamujejo rasno ali etnično skupino in njene člane (npr. obleka, nakit – ljudje pogosto izkazujejo svoj status s telesnim okrasjem, na primer v Sloveniji poročeni ljudje nosijo prstan na prstancu leve roke, v Indiji imajo rdečo piko na čelu, ki zaznamuje njihov zakonski stan ...). Simboli sami po sebi niso stigmatizirajoči, vendar z njimi lahko identificiramo člane skupine in ti lahko postanejo predmet diskriminacije,
3. fizična stigma – odstopanje od običajnega videza, ki si ga lahko razlagamo kot deformiranost ali iznakaženost. Nanašajo se na spremembe telesa in telesnega delovanja, ki označijo ljudi tako, da se razlikujejo od večine. Lahko gre za takoj opazne razlike, kot je na primer amputirana noga ali huda brazgotina na obrazu, ali za bolj prikrite razlike v delovanju, kot je na primer kolostomija, redna intravenska terapija. Nekaterih stanj ne moremo opaziti navzven (epilepsija in okužba s HIV). Ljudje, ki imajo take bolezni, se znajdejo pred dilemo, ali naj se razkrijejo ter, če se, kdaj in komu. Fizična stigma je identiteta, ki jo pridobimo zaradi odziva drugih. Pri ljudeh obstaja težnja, da posplošijo invalidnost ali bolezen na enem področju kar na splošno nesposobnost takega človeka. Zdi se, da imajo ljudje, ki so fizično drugačni od večine, naj bo to od rojstva, nesreče ali operacije, prav, ko se bojijo, da se bodo drugi nanje drugače odzivali. Velikokrat se o bolezni sprašuje na primer spremljevalca namesto posameznika, čeprav bi se brez težav z vprašanji lahko obrnili nanj.



Lamovec (2006, str. 36) navaja, da so raziskave pokazale, da bi večina ljudi za sodelavca, soseda ali zakonskega partnerja raje imela kriminalca, celo morilca kot nekdanjega uporabnika na primer psihiatričnih storitev. Tisti, ki se rodijo s stigmo, to so osebe, ki odstopajo od večine (še vedno so to črnci, Romi, osebe z motnjami v duševnem razvoju, invalidi ipd.), tudi prvi izvedo, kako drugi gledajo na njih.

Starši (tudi sorojenci in sorodniki) so zelo pretreseni, ko se jim rodi otrok s kakršno koli prirojeno napako ali jo pridobi v odraščanju, za katero vedo, da ne bo izginila čez noč oziroma bo tako ali drugače zaznamovala njihovega otroka za vse življenje. Velikokrat se posamezniki zaradi bolezni in znakov, ki se lahko ali se ne kažejo tudi navzven, ločijo od preostale družbe. Ostanejo sami s svojo boleznijo in dostikrat ne znajo preseči to svojo drugačnost. Goffman (1981) tako pravi, da morajo stigmatizirani ljudje uporabljati različne taktike, da zgradijo novo identiteto. Ena možnost je druženje izključno z ljudmi, ki imajo podobne lastnosti.

Tak primer so otroci, ki imajo težave z odvajanjem blata in se klistirajo; ti se najboljše počutijo med otroki s podobnimi težavami, ker jih v tej družbi razumejo in se počutijo enakovredne. Med njimi navadno ni drugih, zdravih otrok, nihče ne strmi vanje in jih ne spravlja v neprijeten položaj. Ni jim treba razlagati, da blata ne odvajajo tako kot običajni ljudje, da za to potrebujejo pripomočke, odvajala, poseben način prehranjevanja, kolikokrat in kako odvajajo blato (npr. prek posebnega izvodila stome, speljane na trebuhu iz trebušne stene, da morajo dnevno izpirati črevo, da lahko odvajajo blato). Takšno druženje oziroma prijetno počutje jim lahko nudijo tudi društva, ki jih sprejmejo takšne, kot so, in so med sebi enakimi. Vendar je čas druženja v društvu omejen, zato je pomembno, kako se starši znajdejo tedaj, ko morajo povedati in podati razlago o drugačnosti svojega otroka, ko prihajajo v stik z drugimi (v vrtcu, na igrišču, šoli ...). Prav društva (in njihovi člani s podobnimi težavami) so tako tisti, ki lahko v začetni fazi in v nadaljevanju zdravljenja z informacijami, znanjem o bolezni zelo pomirijo take starše in tako vzpostavijo tesnejši čustveni odnos s takim otrokom in drugimi člani društva. Ob tem jim z raznimi oblikami izobraževanja nudijo potrebna znanja za spoprijemanje z otrokovo boleznijo in življenjskimi odločitvami, kako živeti s tako drugačnostjo.

Družine oziroma posamezniki, ki se znajdejo v taki situaciji, se odzovejo različno (Ule-Nastran 2000, str. 183):

- zavračanje stigme, pri čemer se stigmatizirani odzove in vodi tak tok informacij in interakcij, da stigma ne pride do izraza;
- sprejem stigme oziroma negativne identitete, pri čemer stigmatizirani popusti, se vda v to situacijo in pristane na svojo pomanjkljivost, in
- refleksija stigme, ko se stigmatizirani trudi za socialno kognitivno predelavo stigme za spoprijemanje z razlogi o svoji drugačnosti.

Najboljša strategija, ki jo lahko starši sprejmejo, je, da seznanijo vse, ki prihajajo v stik z njihovimi otroki, o posebnostih, ki jih imajo ti otroci v vsakdanjem življenju. Ali bodo ljudje spremenili mišljenje in sprejeli nekoga, ki je drugačen, je odvisno od družbe, saj, kot pravi Ule-Nastranova (prav tam, str. 186), stigmo posamezniku vedno pripiše družba (»stigma je družbeni produkt«), ki vsaj delno izraža vrednostne sodbe dominantne skupine. Občutek stigme je neločljivo povezan s socialnim kontekstom in normami v skupini, ki opredeljujejo zelene ali neželene lastnosti. Neke posameznikove lastnosti v nekaterih družbah oziroma okoljih ne veljajo za stigmatizirane.

### **3.3 INVALIDSKO DRUŠTVO KENGURUJČEK SLOVENIJE**

Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije je opredeljeno kot prostovoljna, samostojna, neprofitna, socialno-humanitarna društvena organizacija, v katero se zaradi uresničevanja skupnih interesov pri skrbi za ohranitev varstva pravic otrok s prirojenimi in pridobljenimi črevesnimi obolenji združujejo starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi črevesnimi obolenji iz vse Slovenije. Tako so 14. 6. 2003 zapisali ob ustanovitvi društva in sprejetju statuta (Statut Invalidskega društva Kengurujček 2003, 2. člen). Glavni cilj društva, ki deluje kot humanitarna organizacija na področju zdravstva in socialnega varstva, je skrb za zdravje oziroma skrb za kakovostnejše življenje svojih članov. V prostovoljno delo v društvo so se vključili tudi nekateri zdravstveni in drugi delavci (zdravniki, medicinske sestre, vzgojiteljice, psihologinja, pravnica ...), ki so že od prej poznali starše, ki so obiskovali otroke v bolnišnici, s katerimi so se srečevali v vsakdanjem življenju, med njimi sem bila tudi sama.

Društvo, ki so ga ustanovili starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami črevesja, se je poimenovalo Kengurujček in ima tudi v logotipu znak kengurujčka. Kot mi je povedala

predsednica društva, nosi društvo to ime simbolno, saj mama kengurujka varno čuva svojega mladička v vreči, na svojem trebuhu. Takšna je tudi miselnost teh staršev, ko gre za varovanje (ščitenje) njihovih otrok glede na okolje in morebitno izpostavitve življenjskim nevšečnostim.

Društvo je pravna oseba in zastopa interese staršev otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami črevesja ter pomaga pri uveljavljanju pravic s področja zdravstvenega varstva in predvsem tistih, ki izhajajo iz Zakona o zdravstvenem zavarovanju. V izvršnem odboru društva so poleg staršev tudi strokovnjaki s področja medicine, zdravstvene nege, psihologije in pedopsihologije, izobraževanja, pravnega področja, ki koordinirajo in usklajujejo prostovoljno delo po programu društva.

### 3.3.1 CILJI IN NAMEN INVALIDSKEGA DRUŠTVA KENGURUJČEK

Že ob oblikovanju društva se je pokazalo, da starši pravzaprav zelo malo vedo o obolenju, s katerim se je rodil njihov otrok, in da si želijo predvsem več znanj prav na tem področju. Tako si je društvo, ki zdaj vključuje starše otrok s pridobljenimi in prirojenimi napakami črevesja, začrtalo v skladu s svojim osnovnim ciljem ozavestiti člane in čim širši krog ljudi o teh boleznih naslednje smernice: motivirati, izobraziti svoje člane in jim ob pomoči strokovnjakov doseči socialno samostojnost in večjo samozavest. Izobraževanja, ki jih društvo organizira v okviru svojega programa za svoje člane, starše otrok, svojce, zdrave sorojence, prijatelje otrok in otroke s to boleznijo, so v glavnem bolj zdravstvenovzgojna. Že na uvodnem srečanju so člani in vodstvo društva oblikovali te cilje:

- medsebojno spoznavanje in izmenjava praktičnih izkušenj v zvezi z boleznimi otrok,
- izobraževanje članov o boleznih otrok, s katerimi se srečujejo in spopadajo v vsakdanjem življenju,
- spoznavanje otrok med seboj, krepitev prijateljstva, uvedba skupne rekreacije,
- skupno nastopanje za zagovorništvo otrokovih pravic v instituciji, življenjskem okolju, na lokalni in državni ravni,
- sodelovanje pri integraciji otrok v vrtec in šole,
- delovanje za dobro samopodobo tako staršev in članov društva kot njihovih otrok,
- povezovanje s klubi in društvi s podobno usmeritvijo,

- oblikovanje programov za izvedbo teh ciljev, ki so jih poimenovali: tabori, ohranitev zdravja, delovanje društva na lokalni ravni, bodimo vidni (prepoznavnost društva ob pomoči medijev), organiziranje pravne pomoči (zagovorništvo in socialno svetovanje).

### 3.3.2 DEJAVNOSTI INVALIDSKEGA DRUŠTVA KENGURUJČEK

Vodstvo društva želi članom v društvu zagotoviti enake možnosti izobraževanja, zato poskuša oblikovati skupino predavateljev, ki bodo pripravljene izobraževati člane v društvu. Za uspešno izvedbo izobraževalne dejavnosti je pomembna tudi usposobljenost nosilcev in izvajalcev izobraževanja, v društvu se trudijo pridobiti izvajalce, ki imajo pedagoško-andragoška znanja. Kot navaja Jelenc (1996), mora biti izvajalec kot mozaik znanj, zmožen empatije, kritičnega razmišljanja, ki dobro pozna značilnosti učenja odraslega in ve, kako pomembne so posameznikove izkušnje. Obvlada vsebine, jih zna zanimivo opisati in hkrati aktivirati udeležence, sočasno pa obvlada široko paleto učnih metod in postopkov. V društvu v glavnem pripravijo in izvedejo izobraževalne programe v zvezi z boleznimi – torej prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta ter za vključevanje članov v vsakdanje družbeno življenje. Že kmalu po ustanovitvi društva so skupaj s strokovnjaki in nekaterimi starši oblikovali dejavnosti in programe, v katerih bi starši oziroma člani društva aktivno sodelovali in pridobivali dodatna neformalna znanja. Nekateri od programov, zapisanih v nadaljevanju, so zaživel v celoti, nekateri pa sploh ne ali delno.

#### **TABORI**

Tabor poteka enkrat do dvakrat letno, na tem dogodku se starši seznanjajo z načinom življenja svojih otrok, naučijo se novih ročnih spretnosti za uporabo pripomočkov, ki jih ti otroci potrebujejo, in kako naj otroci samostojno uporabljajo ortopedske pripomočke, ki jih vsakodnevno potrebujejo. Program vsebuje strokovna in interesna predavanja (o izbrani bolezni, načinu prehranjevanja, o pravicah, ki jih je mogoče uveljavljati pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje, Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve ter Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje). Program izvajajo strokovnjaki oziroma prostovoljci, med njimi je tudi psiholog, ki vodi pogovore in delavnice s starši, pedopsiholog, ki vodi pogovore in delavnice za zdrave sorojence. Večje otroke s pridobljenimi in prirojenimi okvarami prebavnega trakta medicinske sestre učijo ročnih spretnosti za samostojno obvladovanje invalidnosti oziroma bolezni. Za manjše otroke so organizirane ustvarjalne delavnice pod vodstvom vzgojiteljic in prostovoljcev. Tabor sestavljajo tudi družabne

aktivnosti staršev. Na koncu tabora priredijo razstavo izdelkov z ustvarjalnih delavnic. Uspešnost in učinkovitost izvedbe tabora ugotavljajo z anketami, ki jih razdelijo pred dogodkom in po njem, starši in otroci pa navedejo, kaj pričakujejo od tabora oziroma kaj so se naučili v času tabora, odgovorijo na vprašanja o zadovoljstvu glede tabora, z izbiro predavateljev, ocenijo delo strokovnih delavcev in drugih sodelujočih in navedejo, kaj želijo, da naj vodstvo društva pripravi za naslednji tabor. Nekateri udeleženci imajo nalogo, da opišejo svoja doživetja na taboru in te prispevke objavijo na spletni strani društva.

Namen tabora je pomagati družinskim članom (staršem, zdravim sorojencem) sprejeti otrokovo drugačnost. Na delavnicah s pedopsihologom poskušajo zdravim sorojencem na najmanj boleč način predstaviti, zakaj je starševska skrb bolj namenjena bolnemu bratu ali sestri. Program vsebuje tudi sprostivne delavnice in vesele urice. Že kmalu so v društvu prepoznali potrebo po organizaciji ne samo družinskega tabora, ampak tudi otroškega tabora, ki je vsebinsko prilagojen otrokom oziroma podobno oblikovan kot družinski tabori. Tega organizirajo vsako leto, za organizacijo in izvedbo pa je potrebna pomoč strokovnjakov, saj starši na teh taborih niso prisotni. Glavni namen otroškega tabora je, da z ustreznimi vsebinami izobraževanja tem otrokom pomagajo doseči večjo samostojnost, da spoznajo druge otroke s podobnimi boleznimi, da niso sami in edini s podobnimi boleznimi, si izmenjajo izkušnje in da se kljub svojim boleznim lahko normalno vključijo v družbo.

## **PROGRAM BODIMO VIDNI**

S programom Bodimo vidni želijo člani društva doseči prepoznavnost društva in pridobiti medije, ki jim omogočajo spregovoriti o težavah otrok s prirojenimi in pridobljenimi težavami celotnega prebavnega trakta in njihove družine. Program se izvaja po načelu od človeka do človeka, ker je ta problematika precej neznana, namen pa je seznaniti čim več ljudi in širšo javnost. Društvo je leta 2004 oblikovalo zgibanko o društvu in predstavniki društva so jo posredovali vsem bolnišničnim oddelkom, ki izvajajo tovrstne operativne posege ali kjer so ti otroci običajno hospitalizirani. S programom Bodimo vidni želijo pomagati tistim staršem in zakonitim skrbnikom otrok s prirojenimi in pridobljenimi okvarami celotnega prebavnega trakta, ki se zaradi različnih zadržkov ne želijo vključiti v društvo in bi tako spoznali pomen društva. Društvo je oblikovalo svojo spletno stran in klepetalnico, kjer naj bi starši in drugi postavljali vprašanja zdravnikom, pravniku, dietetičarki idr. Žal klepetalnica še ni povsem zaživila niti izdaja informativnega glasila.

## **PROGRAM OHRANJANJE ZDRAVJA**

Program Ohranjanje zdravja so v društvu oblikovali že na začetku ustanovitve. Vsako leto oblikujejo izobraževalne vsebine, ki pomembne za ohranjanje zdravja: predavanja, prilagojena staršem in otrokom o ustrezni prehrani, ki jo morajo uživati otroci s prirojenimi in pridobljenimi okvarami prebavnega trakta. Vsako predavanje o zdravi prehrani vsebuje tudi učne delavnice, na katerih se starši praktično naučijo, kako pripraviti zdravo hrano, da bo vsebovala vse sestavine, ki jih otroci za svoj razvoj potrebujejo, ter oblikovanje posebne prehrane, primerne glede na zahtevnost bolezni pri njihovih otrocih. Žal ob prav vsakem predavanju o zdravi prehrani ni mogoča izvedba praktične učne delavnice, največkrat zaradi prostorske omejitve.

## **PROGRAMI NA LOKALNI RAVNI**

Namen programa na lokalni ravni je približati delo društva staršem, ki imajo otroke s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta, jih seznanjati o pravicah, ki jih imajo ti otroci po Zakonu o zdravstvenem zavarovanju, pripraviti srečanja po regijah in tako približati delovanje tako članom kot nečlanom društva. S tem bi se približali več družinam. Programi na lokalni ravni omogočajo, da se izobraževanja udeleži celotna družina, starši, sorojenci in drugi družinski člani, morebiti sosedje in vsi, ki prihajajo v stik s temi družinami.

## **ORGANIZIRANJE PRAVNE POMOČI**

Namen programa Organiziranje pravne pomoči je boljša obveščenost članstva, lažja dostopnost do raznih storitev, zaščita in uveljavljanje pravic ter zagovarjanje starševskih pravic, da se omeji in prepreči njihova socialna izključenost. Problematika otrok s prirojenimi in pridobljenimi okvarami celotnega prebavnega trakta in njihovih družin je precej kompleksna in običajno se družine teh otrok zapirajo vase, so v stiku samo z zdravniki in socialnimi delavci ter se počutijo prizadete, odrinjene od drugih družin, ki imajo samo zdrave otroke. Velika težava je bolniški dopust za nego otroka, saj starši večkrat prihajajo v konflikt z delodajalci glede dodatnih dni dopusta. Menim, da je tak program nujno potreben, kajti pravna pomoč je dobrodošla vsem staršem, ki v postopkih uveljavljanja pravic in dostopa do ustreznih storitev potrebujejo pravno pomoč; ko so jim na primer pravice iz Zakona o zdravstveni dejavnosti, Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, Pravil obveznega in zdravstvenega zavarovanja, Zakona o socialnem varstvu in druge zakonodaje kršene ali se ne upoštevajo. To je eden izmed programov, v katerem so le redki posamezni

člani društva koristili le pravno pomoč. Člani društva še niso izrecno zahtevali organizacije in izvedbe učne delavnice na to temo.

## **II EMPIRIČNI DEL**

Namen raziskave je ugotoviti in proučiti stališča članov društva glede vprašanj, kako v okviru društvenih dejavnosti zadovoljiti potrebe po učenju, izobraževanju in dodatnih znanjih, ki jih starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta nujno potrebujejo pri negi, oskrbi in socializaciji svojega otroka. Predstaviti in opredeliti želim potrebe ciljne skupine po izobraževanju (gre za sorazmerno majhen del slovenske populacije), to je skupina staršev otrok z napakami prebavnega sistema, ki so se včlanili v Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije.

### **4 OPREDELITEV PROBLEMA IN CILJEV RAZISKOVANJA**

Predmet mojega raziskovanja je izobraževalna dejavnost v društvu Kengurujček, ki združuje starše otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta. Ugotavljala bom, ali so člani društva zadovoljni z organiziranimi srečanji, tabori in predavanji, v okviru katerih se odvijajo izobraževanja. Izhajam iz teze, da starši takega otroka o napaki vedo zelo malo in si želijo na vse možne načine čim prej pridobiti dovolj informacij in znanj, da bi otroku lahko pomagali prebroditi vse težave, s katerimi se srečujejo.

Ključna vprašanja, ki so se pojavila že ob ustanovitvi društva, so bila, katere vsebine, s kakšnimi cilji in kako bi izobraževanje organizirali. Velikokrat so starši ob srečanjih izrazili različne želje glede vsebine izobraževanja, ki smo jih v društvu poskušali ob naslednjih srečanjih uresničiti. Na pomoč smo jim priskočili zdravstveni delavci, ki smo posameznikom in majhnim skupinam predstavljali osnovne značilnosti nekaterih bolezni, povezanih s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta, a jim to ni zadoščalo. V vodstvu društva so začutili potrebo vključiti v delo društva tudi druge strokovnjake, na primer andragoge, psihologe, razvojnega psihologa, saj so te zahteve večkrat omenili na srečanjih. Vse to so navajali tudi že ob ustanovitvi društva, vendar nihče ni raziskal, zakaj si dejansko želijo sodelovanje nekaterih strokovnjakov.

Z raziskavo sem ugotavljala, katere izobraževalne vsebine bi bile staršem dobrodošle in potrebne, kako doživljajo skupna srečanja, kaj jim pomeni v vsakdanjem življenju in katere teme in oblike izobraževanja bi bile zanje primerne. Društvo organizira različna srečanja.



Med srečanja uvrščam tematska srečanja (npr. izlete, športno-rekreativne dneve, kostanjev in belušev piknik, novoletno srečanje). Posebej sem želela raziskati, kaj menijo o organiziranju predavanj, jasnosti in uporabnosti vsebin, ki jih slišijo na predavanjih ter ali so dovolj pogosto organizirana. Izpostavila sem tudi organizacijo taborov, na katerih člani društva preživijo več dni skupaj, si izmenjujejo izkušnje, znanje in aktivno sodelujejo v vseh organiziranih aktivnostih v okviru tabora (predavanja, razne učno-ustvarjalne delavnice, individualni pogovori, družabne aktivnosti ...). Zanimalo me je, kako člane društva motivirati in jih spodbuditi, da bi sami izrazili svoje interese, koliko so pripravljeni sodelovati pri pripravi programov izobraževanja v društvu in se jih tudi udeleževati, da bi dobili čim bolj popolne informacije, dodatna znanja in pomoč.

Namen raziskave je bil analizirati in interpretirati:

- stališča članov do obstoječega izobraževanja v društvu (želje in potrebe po izobraževanju, zadovoljstvo z obstoječimi oblikami in kakovosti izobraževanja, ki ga organizira društvo),
- potrebe članov po dodatnih vsebinah izobraževanja in
- katere metode in oblike izobraževanja bi jim bolj ustrezale.

#### **4.1 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA**

Z raziskovalno nalogo sem iskala odgovore na naslednja zastavljena vprašanja, ki sem jih strnila v naslednje sklope:

1. Seznanjenost članov s prirojenimi in pridobljenimi napakami: Koliko so člani vedeli o pridobljenih ali prirojenih napakah prebavnega trakta pred rojstvom otroka in kje so dobili prve informacije o teh napakah pri otroku?
2. Seznanjenost o delovanju društva: Kje so člani dobili informacije o delovanju društva? Ali so člani primerno obveščeni o delovanju društva in kako bi želeli biti obveščeni?
3. Udeležba v dejavnostih društva: Ali člani poznajo vse oblike delovanja društva? Kako pogosto se člani udeležujejo izobraževanja, ki ga organizira društvo?
4. Ocena kakovosti dejavnosti društva.
5. Organiziranost izobraževanja v društvu: Ali so člani društva seznanjeni s programom izobraževanja? Ali člani društva menijo, da je izobraževanje v društvu potrebno? Ali si člani želijo v društvu določene dejavnosti, nove vsebine; če da, katera si želijo? Ali so seznanjeni, da je med vsakim potekom izobraževanja omogočeno primerno varstvo

njihovih otrok? Ali si želijo dodatne vsebin s področja prehrane, psihološka znanja, znanja s področja pedopsihologije, športa ipd., ki bi jih bilo smiselno umestiti v programe izobraževanja društva? Ali sta čas in prostor izobraževanja primerna?

6. Vključevanje otroka v družbeno življenje, šolo oziroma vrtec in stigmatizacija: Katere so najpogostejše težave, s katerimi se srečujejo starši zaradi napake, ki jo ima njihov otrok? Ali so imeli starši težave pri vključevanju otrok v vzgojno-varstvene ustanove ali v šolo?

## 4.2 HIPOTEZE

H1: Člani z višjo stopnjo izobrazbe so že pred rojstvom otroka vedeli o prirojenih napakah več kot člani z nižjo izobrazbo.

H2: V pogostosti obiskovanja predavanj v društvu Kengurujček obstajajo razlike glede na demografske značilnosti udeležencev.

H2.1: Mame se pogosteje udeležujejo predavanj kot očetje.

H2.2: Starejši se pogosteje udeležujejo predavanj.

H2.3: Bolj izobraženi se pogosteje udeležujejo predavanj.

H3: V pogostosti obiskovanja srečanj v društvu Kengurujček obstajajo razlike glede na demografske značilnosti udeležencev.

H3.1: Mame se pogosteje udeležujejo srečanj kot očetje.

H3.2: Starejši se pogosteje udeležujejo srečanj.

H3.3: Bolj izobraženi se pogosteje udeležujejo srečanj.

H4: Ocena kakovosti izobraževanja v društvu je odvisna od izobrazbe članov.

H4.1: Ocena kakovosti predavanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov.

H4.2: Ocena kakovosti srečanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov.

H4.3: Ocena kakovosti taborov, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov.

### 4.3 RAZISKOVALNE SPREMENLJIVKE

Spremenljivke sem razdelila na odvisne in neodvisne, glede na namen raziskave in naravo povezanosti med njimi (Kožuh 2003, str. 19).

- neodvisne spremenljivke:
  1. spol,
  2. starost,
  3. izobrazba,
  4. trajanje članstva v društvu;
- odvisne spremenljivke:
  1. vedenje o napaki, prve informacije o napakah,
  2. seznanitev z dejavnostjo društva, obveščenost o delovanju društva,
  3. udeležba na predavanjih, na srečanjih in taborih,
  4. uporabnost, razumljivost, pogostost, kakovost izvedbe in možnost aktivnega sodelovanja, možnost izmenjave izkušenj, razumljivost napotkov in uporabnost napotkov, primernost izbranih tem in uporabljena metoda,
  5. potrebnost izobraževanja, čas izobraževanja, pogostnost izobraževanja, moteči dejavniki pri izvedbi izobraževanja in obveščenost o možnosti varstva otrok,
  6. vključevanje otrok v šolo oziroma vrtec.

## **5 METODOLOGIJA**

### **5.1 OPIS RAZISKOVALNE METODE**

V svoji diplomski nalogi sem uporabila kvantitativno in kvalitativno metodo raziskovanja. Kvantitativna metoda, kot jo opisuje Mesec (1998), pomeni raziskavo, »pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo podatki, dobljeni s standardiziranimi merskimi postopki. Ti podatki, ki jih je mogoče izraziti kot števila, pa so potem tudi analizirani s pomočjo matematičnih in statističnih metod« (prav tam, str. 8). »S pojmom kvalitativno raziskovanje pa označujemo raziskovanje, pri katerem sestavljamo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu. To gradivo so besedni opisi ali pripovedi, obdelano pa je tudi na besedni način brez uporabe merskih enot.« (Mesec 1998, str. 58). Značilno za kvalitativne raziskave je, da so raziskovalna vprašanja in hipoteze bolj ohlapni in se spreminjajo sproti s spoznavanjem raziskovalnega polja, hipoteze pa preverjamo na deskriptivni ravni in jih ne preverjamo statistično (Mesec, 1998, str. 23). Izhodišče za moje raziskovanje so bili predvsem praktični, stvarni, vsakdanji problemi, ki so pomembni ljudem, ki so bili udeleženi v moji raziskavi. V diplomski nalogi opisujem, kakšno je stanje na področju izobraževanja članov v društvu, kar sem ugotavljala z anketnim vprašalnikom in polstrukturiranim intervjujem s predsednico društva Kengurujček, o tem več v nadaljevanju.

### **5.2 VZOREC**

Vprašalnice sem poslala vsem 71 osebam, ki so bili leta 2010 uradno evidentirani člani Invalidskega društva Kengurujček (v nadaljevanju društvo) (36 mam in 35 očetov). Anketne vprašalnice je vrnilo 23 (63,9 %) mam in 21 (60,0 %) očetov, skupaj 44 (62,0 %) anketirancev.

**Tabela 1: Struktura vzorca**

		Število	Delež (v %)
Spol	Moški	21	47,7
	Ženske	23	52,3
Starost	Do 30 let	3	7
	Od 30 do 40 let	24	55,8
	Od 40 do 50 let	13	30,2
	50 do 60 let	3	7
Izobrazba	Osnovnošolska	2	4,5
	Poklicna	7	15,9
	Srednješolska	18	40,9
	Višješolska ali visokošolska	6	13,6
	Univerzitetna	8	18,2
	Več	3	6,8
Član društva	Od ustanovitve društva	24	54,5
	Dve do tri leta ali več	14	31,8
	Eno leto	6	13,6
Ali je otrok v vrtcu ali šoli	V vrtcu	10	22,7
	V šoli	18	40,9
	Drugo	16	36,4
<b>Skupaj</b>		<b>44</b>	<b>100</b>

Struktura anketirancev glede na spol je dokaj uravnotežena, na vprašalnik je odgovorilo 23 žensk (52,3 %) in 21 moških (47,7 %). Večina anketirancev je stara med 30 in 40 let (55,8 %), tri desetine (30,2 %) je starih med 41 in 50 let, po trije pa so stari do 30 let oziroma nad 50 let. Izobrazbena struktura je dokaj raznovrstna. Največji delež anketirancev (40,9 %) ima srednješolsko izobrazbo, 13,6 % jih ima višješolsko oziroma visokošolsko izobrazbo, četrtnina pa ima univerzitetno izobrazbo ali več. Poklicno izobrazbo ima 15,9 % anketirancev, osnovnošolsko pa 4,5 %. Več kot polovica anketirancev (54,5 %) je članov društva že od njegove ustanovitve, skoraj tretjina (31,8 %) so člani približno dve do tri leta, 13,6 % pa eno leto. Največji delež staršev (40,9 %) navaja, da njihov otrok že obiskuje šolo, 22,7 % staršev pravi, da je njihov otrok še v vrtcu, 36,4 % staršev pa je za otroka uredilo druge oblike varstva.

## 5.3 ZBIRANJE PODATKOV IN INSTRUMENTARIJ

### 5.3.1 ANKETNI VPRAŠALNIK

Anketa spada med najbolj pogosto uporabljene tehnike zbiranja podatkov. V metodologiji raziskovalnega dela anketa označuje »postopek zbiranja podatkov, pri katerem postavljamo osebam vprašanja, nanašajoča se na podatke, ki jih želimo zbrati« (Sagadin 1993, str. 120). Anketni vprašalnik je preprost, ekonomičen in univerzalni instrument in se uporablja za zadevno raziskavo. Lahko ima eno pomanjkljivost, to je možnost neiskrenih odgovorov, vsebuje vprašanja zaprtega in odprtega tipa.

Podatke sem zbrala z anketnim vprašalnikom, ki sem ga poslala vsem članom Invalidskega društva Kengurujček Slovenije, vprašalnike so vrnilo izpolnjene po pošti. Anketni vprašalnik je obsegal 25 vprašanj (priloga 1). Prevladovala so vprašanja zaprtega tipa, pri nekaterih pa so imeli anketiranci možnost dopisati odgovor (pri vprašanjih številka 3, 4, 14, 16, 17, 22, 23, 24 in 25). Vključila sem tudi tri ocenjevalne lestvice.

### 5.3.2 INTERVJU

Pri svoji raziskavi sem uporabila tudi polstrukturirani intervju (priloga 2). »Pri polstrukturiranem intervjuju je vnaprej pripravljenih (zapisanih) nekaj ključnih vprašanj odprtega tipa, ki jih intervjuist postavi vsakemu intervjuvancu; s sondiranjem in drugimi vprašanji odprtega tipa (ki jih oblikuje sam sproti) pa intervjuist spodbuja in razvija v primernem obsegu pristen pogovor z intervjuvancem o dogodkih in pojavih, na katere se nanašajo ključna vprašanja.« (Sagadin 1995, str. 314) Vprašanja so se nanašala predvsem na delovanje društva, motivacijo članov, metode izobraževanja v društvu, vpliv otrokove bolezni na družinsko življenje, medsebojne odnose zakoncev, otrok in drugih družinskih članov in vključevanje v družbo. Govorili sva tudi o potrebah po izobraževanju staršev v društvu, otrokovi bolezni, težavah pri vključevanju v družbo in vključevanju otrok članov v vzgojno-izobraževalne institucije ter morebitnih težavah pri tem.

Intervju sem opravila s predsednico društva Kengurujček Danico Kopač Maletič. Intervju je potekal v sproščenem vzdušju, v domačem okolju. Predsednica je dovolila, da sem intervju posnela na diktafon. Že na začetku sem ji pojasnila, da bom najin razgovor uporabila

izključno za namen diplomske naloge, pozneje sem celoten intervju po zvočnem zapisu prepisala in ga analizirala.

## 5.4 OBDELAVA PODATKOV

Pri obdelavi podatkov, ki sem jih dobila z anketnimi vprašalniki, sem uporabila deskriptivne statistične metode za prikaz podatkov. Podatke sem prikazala s frekvencami in odstotnimi deleži. Anketni vprašalnik sem obdelala z računalniškima programoma Excel in SPSS 15, s katerima sem oblikovala tudi tabele in grafe.

Uredila in klasificirala sem odgovore odprtega tipa. Pri nekaterih spremenljivkah je narejena primerjava z drugimi spremenljivkami, to so križne primerjave. Za ugotavljanje statistične pomembnosti odnosa in preverjanja hipotez (1, 2 in 4) sem uporabila  $\chi^2$ -preizkus, preizkus hipoteze neodvisnosti. Kadar pogoji za  $\chi^2$ -preizkus niso bili izpolnjeni (več kot 20 % pričakovanih frekvenc je bilo manjših od 5), sem uporabila Kullbackov preizkus (Sagadin 2003, str. 319). Hipotezo 3 sem preverila z neparametričnim Mann-Whitneyjevim preizkusom, ki je alternativa parametričnemu t-preizkusu za neodvisna vzorca (Field 2005).

Podatke, pridobljene s polstrukturiranim intervjujem, sem obdelala po postopkih kvalitativne analize. Pri intervjuju se je pomembno držati prvega načela kvalitativne metodologije: raziskovalec mora prisluhniti ljudem, ki jih raziskuje; raziskuje stvarne probleme ljudi, in ne samo tistega, kar zanima raziskovalca, z željo ali motivom po obvladovanju in rešitvi praktičnih problemov. Postopke analize razdelimo na šest korakov (Mesec 1998, str. 103–104):

1. urejanje gradiva,
2. določitev enot kodiranja,
3. odprto kodiranje,
4. izbor in določitev relevantnih pojmov in kategorij,
5. odnosno kodiranje in
6. oblikovanje končne teoretične formulacije.

Razčlenila sem intervju in poiskala tiste podatke, ki so pomembni za raziskavo, in te izjave v intervjuju tudi podčrtala. Razčlenila sem besedilo in določila enote kodiranja oziroma pojme in jih poskušala povezati z deli tega besedila (priloga 3). Na podlagi kvalitativne analize sem

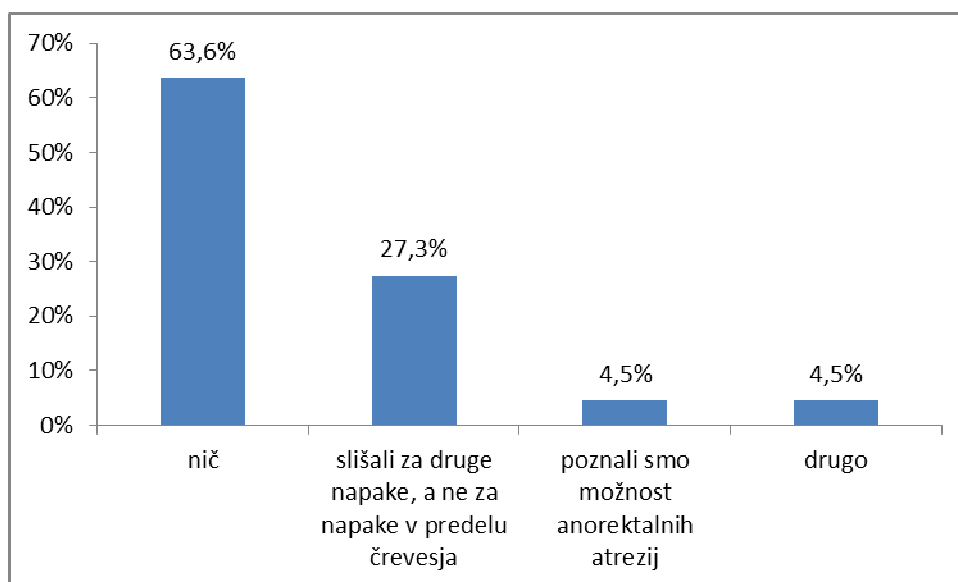
poiskala stališča intervjuvanke in s kodiranjem identificirala odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja. Odgovore na intervju sem lahko nato smiselno povezala z ugotovitvami iz anketnih odgovorov.

## 6 UGOTOVITVE IN INTERPRETACIJA

### 6.1 SEZNANJENOST S PRIROJENIMI IN PRIDOBLENIMI NAPAKAMI

S tem sklopom vprašanj sem želela izvedeti, kakšna je splošna seznanjenost članov društva z anorektalnimi in drugimi prirojenimi napakami in kako so se starši seznanili s prirojeno napako pri svojem otroku.

**Graf 1: Vedenje o napakah (tako prirojenih kot pridobljenih) pred rojstvom**



Kar 63,6 % anketirancev ni vedelo nič o anorektalnih napakah pri otrocih, 27 % jih je že kdaj slišalo za napake na srcu ali udih, vendar nikoli za napake v predelu črevesa. Le dva oziroma 4,5 % anketiranca sta navedla, da sta poznala možnost anorektalnih atrezij.

Predsednica društva neposrednega odgovora glede seznanjenosti z boleznijo otroka ni podala, vendar lahko sklepam iz naslednjih trditev, da je bilo njeno poznavanje bolezni nezadostno: »Rabila sem neka znanja o bolezni, ki je prizadela mojega otroka ..., takoj po operaciji, življenje se je takrat resnično drastično spremenilo« in »nato je prišel pravi šok, otrok je potreboval 24-urno infuzijsko terapijo – hranjenje direktno v žilo, to se je bilo potrebno



naučit ...«. Tudi družinski člani niso vedeli, kakšna bolezen je prizadela njihovega novega družinskega člana. Predsednica je povedala, kako se je ob tem počutila sestra dvojčica: »Sestrica je zelo prizadeta, žalostna, nismo ji mogli dopovedati, da je Jan še živ, zato sem se v bolnišnici dogovorila, da gre lahko bratca pogledat. Šele po obisku bratca se je pomirila in ona je potem lažje razumela, kaj se dogaja z bratcem.« Seznanitev z boleznijo vseh družinskih članov je nujnost, da se posamezniki spoprimejo z boleznijo in se prilagodijo novim življenjskim razmeram.

Hkrati me je zanimalo, ali so starši z višjo izobrazbo vedeli o prirojenih napakah več kot tisti z nižjo. Zato sem preverila hipotezo 1: Člani z višjo stopnjo izobrazbe so že pred rojstvom otroka vedeli o prirojenih napakah več kot člani z nižjo izobrazbo. Za preizkus te hipoteze sem kategorijo izobrazba združila v dve: srednješolska ali manj in višješolska ali več.

**Tabela 2: Člani z višjo stopnjo izobrazbe so že pred rojstvom otroka vedeli o prirojenih napakah več kot člani z nižjo izobrazbo**

		Izobrazba		Skupaj	
		Srednješolska ali manj	Višješolska ali več		
Kaj ste vedeli o napakah pred rojstvom svojega otroka?	Nič	Število	18	10	28
		Delež	66,7 %	58,8 %	63,6 %
	Slišali smo že za napake na srcu, udih ..., vendar nikoli za napake v predelu črevesa	Število	7	5	12
		Delež	25,9 %	29,4 %	27,3 %
	Poznali smo možnost anorektalnih atrezij	Število	1	1	2
		Delež	3,7 %	5,9 %	4,5 %
	Drugo	Število	1	1	2
		Delež	3,7 %	5,9 %	4,5 %
	Skupaj	Število	27	17	44
		Delež	100,0 %	100,0 %	100,0 %

	Vrednost	sp	P
2 <sup>†</sup>	0,368	3	0,948
Število	44		

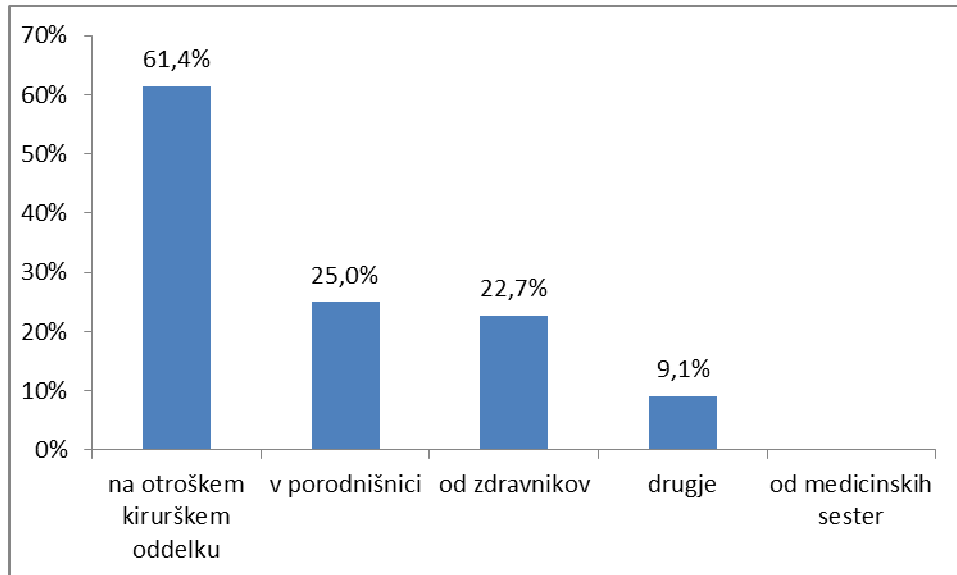
Za uporabo Pearsonovega hi-kvadrata niso bili izpolnjeni vsi pogoji, da je manj kot 20 % frekvenc manjših od 59; v tem primeru je 62,5 % frekvenc manjših od 5. Na podlagi

Kullbackovega preizkusa hipotezo neodvisnosti obdržimo, saj je tveganje preveliko ( $p = 0,948$ ). O odvisnosti med spremenljivkama v osnovni množici ne moremo trditi nič.

Podatki za vzorec kažejo, da izobrazba članov društva ne igra statistično pomembne vloge za poznavanje prirojenih napak na črevesju, s katerimi se lahko rodi otrok, saj več kot 90 % članov ne glede na srednješolsko izobrazbo ali manj oziroma višješolsko izobrazbo ni nič vedelo o teh možnih napakah (hipoteza 1). Starši, ki imajo otroka s prirojenimi napakami prebavnega trakta, so največkrat vidno šokirani, ker teh napak ne poznajo niti ne vedo, da je taka napaka sploh mogoča. Ne preseneča odgovor, da kar 63,6 % staršev do otrokovega rojstva ni nič vedelo o anorektalnih napakah pri otrocih, malo več kot četrtnina je navedla, da so slišali za druge napake, in le dva anketiranca sta vedela, da obstaja možnost, da se otrok rodi brez zadnjične odprtine oziroma se črevo prosto konča nekje v trebuhu ali se črevo odpre v sosednje votle organe.

Zanimalo me je, kje so starši dobili prve informacije o prirojeni napaki pri otroku.

**Graf 2: Pridobitev prvih informacij o prirojeni napaki pri otroku**



Večina staršev je prve informacije največkrat dobila na kirurškem oddelku, kjer se je otrok zdravil (61,4 %), četrtnina pa že v porodnišnici, še preden so otroka premestili na kirurški oddelk na zdravljenje. Nekoliko manjši delež staršev (22,7 %) je navedel, da so informacije dobili od zdravnikov. Ker so nekateri anketiranci navedli več odgovorov, vsota deležev presega 100 %.

Predsednica društva je v intervjuju obrazložila spoznanje o resnosti otrokove bolezni in kako se je s tem življenje res spremenilo: »Po rojstvu nisem šla nazaj v službo, otrok potrebuje 24-urno nego in oskrbo.«

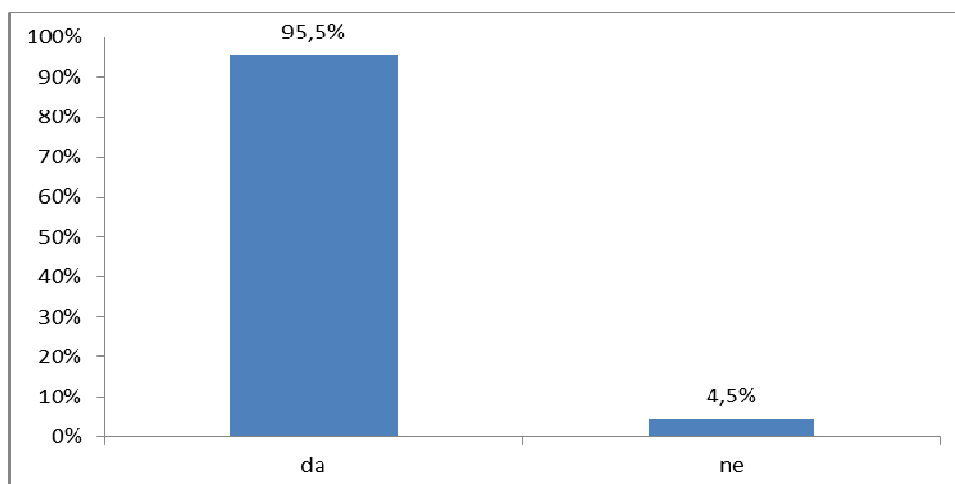
Največkrat so bili starši šele ob rojstvu otroka in namestitvi na oddelek otroške kirurgije seznanjeni, za kakšno napako gre pri otroku in kako resna je ta napaka. Predsednica je povedala, da so poskušali najti človeka, ki bi jih naučil negovati otroka: »Jaz osebno sem bila vodilni konj, mož se je zaprl vase; med partnerji pride do notranjega trenja, občutka krivde. Šele ko je bil Jan star 13 let, sem prvič lahko končno spala 6 ur, prej samo 2–3 ure, pa vstajanje zaradi piskanja infuzijske kapalke.«

Starši so se nenadoma srečali z drugačnim načinom življenja, kar je za marsikatero družino zelo naporno in nastanejo močna trenja v družini. Iz vsega zapisanega lahko razberem, da je na splošno premalo védenja o teh napakah in da je splošno znanje o morebitnih prirojenih napakah v prebavilih pri novorojencih pomanjkljivo oziroma ga sploh ni. Starši že takoj ob rojstvu otroka potrebujejo pomoč najprej zdravstvenega osebja (zdravnikov, medicinskih sester), pozneje pa tudi psihološko pomoč in pomoč drugih strokovnjakov glede bolezni, ki prizadene otroka, in drugačnosti nege.

## 6.2 SEZNANJENOST Z DELOVANJEM DRUŠTVA

Zanimalo me je, ali so člani društva Kengurujček seznanjeni z dejavnostmi društva.

**Graf 3: Seznanjenost z dejavnostjo društva**

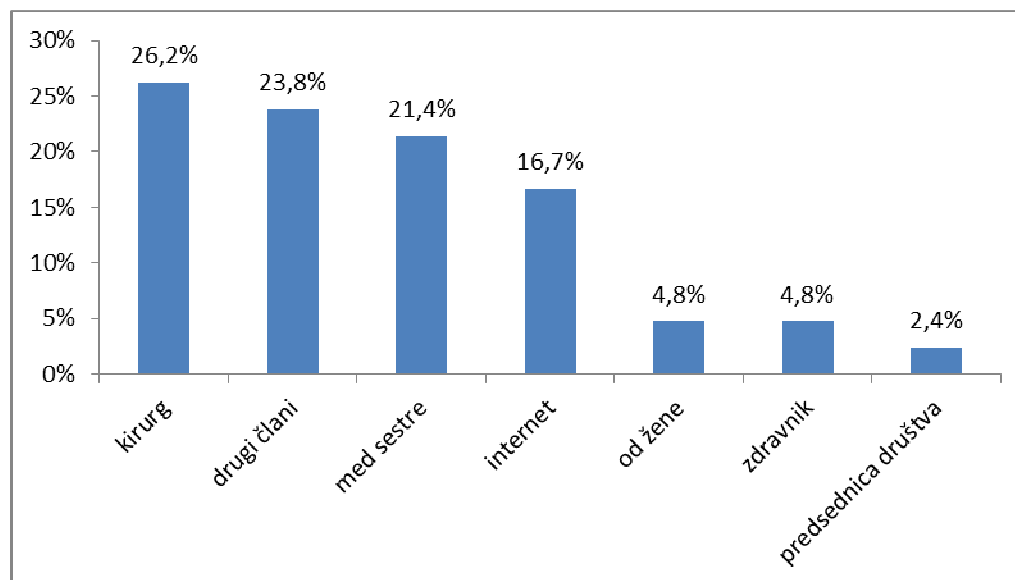


Večina anketirancev (95,5 %) je bila seznanjena z dejavnostmi društva, dva anketiranca pa sta navedla, da nista seznanjena. Kot razlog sta navedla, da se ne udeležujeta društvenih dejavnosti.

O podobni tematiki sva se pogovarjali tudi s predsednico društva. Najprej so morali člani društva prepoznati potrebo po ustanovitvi društva in potrebe po izobraževanju, kar je navedla tudi predsednica društva: »S starši s podobnimi težavami otrok smo se srečevali in videvali na kontrolnih pregledih, med sabo smo se spoznavali in prišli do zaključka, da si moramo pomagati. Pa tudi s strani zdravstvenega osebja je večkrat prišla pobuda, da se skupaj organiziramo, da si lahko izmenjamo znanja, izkušnje med seboj na predavanjih, taborih in drugih srečanjih ... Ali si želijo imeti lastno društvo ..., nekateri so bili nad to idejo navdušeni. In tako smo se ustanovili...«

Društvo Kengurujček, v katerega so vključeni samo starši s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta, tudi ni širše znano v širši družbi. Zato me je zanimalo, kje so pridobili informacijo o tem, da društvo obstaja in kako društvo deluje.

**Graf 4: Pridobitev informacij o delovanju društva**



Največ informacij o delovanju društva so člani dobili še v času hospitalizacije svojega otroka. Dobra četrtina anketirancev (26,2 %) je dobila informacije od kirurga, ki je operiral njihovega otroka, nekoliko manj od drugih članov ekipe, ki je skrbela za njihovega otroka (23,8 %) ali

od medicinskih sester na otroškem oddelku (21,3 %), 16,7 % pa prek svetovnega spleta. Po dva anketiranca sta dobila informacije od žene oziroma zdravnika, eden pa od predsednice društva.

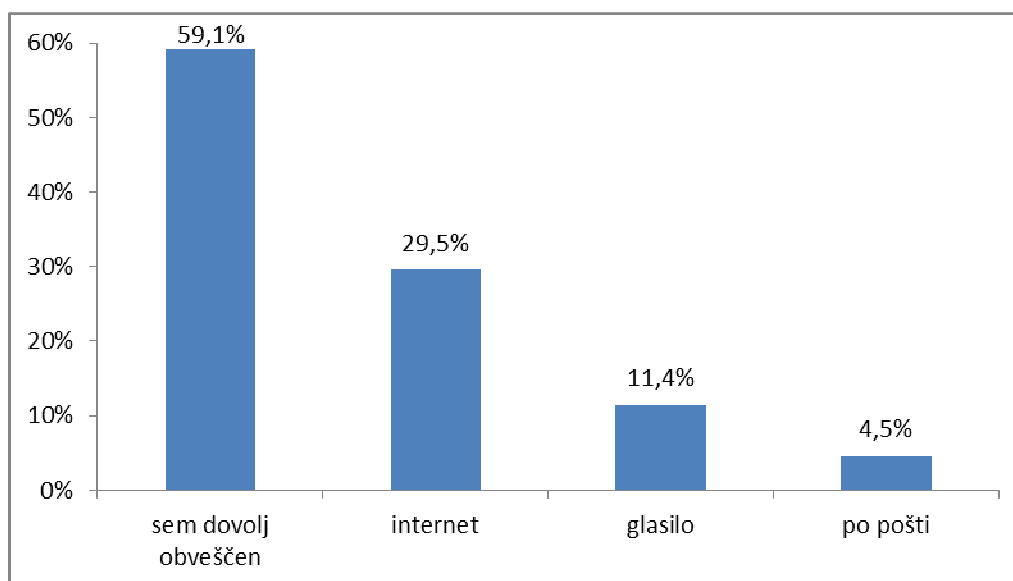
Predsednica je povedala, da je vesela, da so ustanovili društvo, da se člani družijo, si ob tem izmenjajo izkušnje in si pomagajo pri premagovanju težav, ki jih imajo z negovanjem otroka. O obstoju in o tem, kako deluje društvo, starši največkrat dobijo informacijo v bolnišnici, kjer se otrok zdravi, in to kar v 76,2 % (od kirurga, medicinskih sester, osebnega zdravnika in drugih članov društva). Ta odgovor ni presenetljiv, saj se na oddelku, kjer je otrok hospitaliziran, starši običajno skoraj takoj po rojstvu ali ob zdravljenju bolezni prebavnega trakta srečajo z vsemi naštetimi. Starši so tisti, ki so veliko časa ob otroku v času hospitalizacije ali prihajajo na kontrolne preglede. Predsednica je povedala: *»Starši imajo možnost, da v času, ko čakajo na različne preglede, preiskave, operacije otroka preberejo o našem društvu in tu je tudi največ odziva.«* Posebno mame se v tem času med seboj pogovarjajo in tako druga drugi povedo, da obstaja društvo, v katero se lahko vključijo.

Predsednica se je potožila, da so se do zdaj premalo posvečali pridobivanju novih članov in prepoznavnosti društva v družbi: *»Do sedaj smo žal izdali samo eno zloženko o našem društvu, trudimo se čim več objavljati na spletnih straneh društva vse aktualnosti in zanimivosti o delovanju društva. Želimo si vsaj enkrat letno izdati glasilo društva ...«*

Menim, da bi moralo biti staršem, ki imajo otroke s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta, dostopnih več publikacij o društvu in njegovem delovanju. Vodstvo društva bi moralo razmisliti o vseh možnih mestih, kjer bi bile te publikacije dostopne vsem zainteresiranim (npr. v ambulantah, kirurških in pediatričnih oddelkih, službah za oskrbo stome ipd.).

Za člane, ki vedo, da društvo deluje, sta pomembna pravočasno obveščanje in način, kako si želijo biti obveščeni o dejavnostih društva; zato me je zanimalo, ali so primerno obveščeni oziroma ali si želijo dodatne načine obveščanja o delovanju društva.

**Graf 5: Želja po dodatnem obveščanju o delovanju društva**



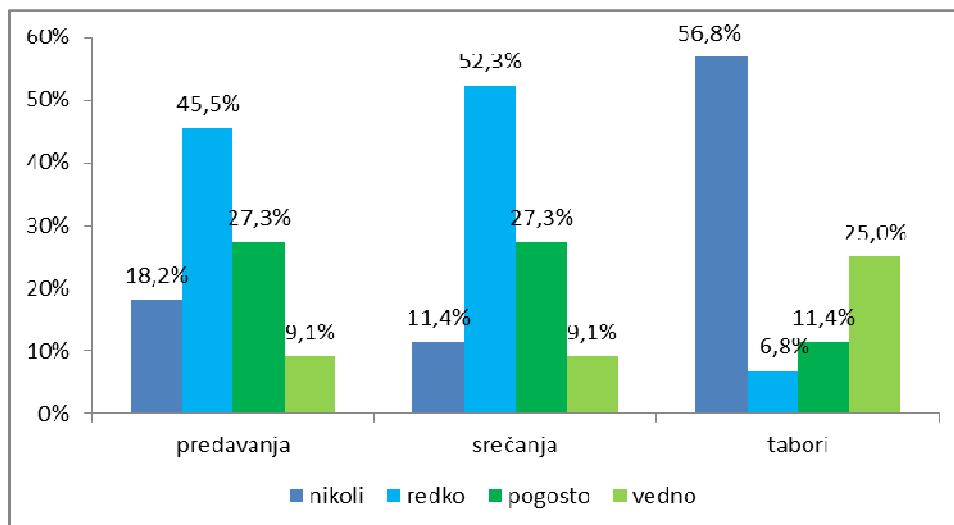
Člani društva so lahko podali več odgovorov, zato vsota deležev vseh odgovorov presega 100 %. Več kot polovica anketirancev (59,1 %) je odgovorila, da so z načinom obveščanja zadovoljni. Skoraj tri desetine staršev (29,5 %) bi želele dobiti dodatne informacije prek svetovnega spleta oziroma po elektronski pošti, 11,4 % anketirancev je navedlo, da bi jih obveščali v rednem glasilu, po pošti pa le dva.

Zaradi razmaha računalniške tehnologije menim, da se čedalje bolj uveljavlja obveščanje članov prek svetovnega spleta in po elektronski pošti. Ob vpisu novih članov v društvo bi bilo smiselno zajeti podatke o tem, ali imajo možnost dostopa do elektronske pošte in svetovnega spleta, kar bi zagotavljajo članom boljše in hitrejše obveščanje o aktivnostih društva.

### **6.3 UDELEŽBA V DEJAVNOSTIH DRUŠTVA**

Anketirance sem vprašala, kako pogosto se udeležujejo društvenih predavanj, srečanj in taborov.

**Graf 6: Udeležba v dejavnostih društva**



Glede obiska predavanj in srečanj so si odgovori dokaj podobni. 45,5 % anketirancev se udeležuje predavanj redko, ta delež je, kar se tiče obiska srečanj, še nekoliko večji (52,3 %). V enakem deležu (9,1 %) pa se vedno oziroma pogosto (27,3 %) udeležujejo obeh aktivnosti. Skoraj petina anketirancev (18,2 %) se predavanj nikoli ne udeleži, srečanj pa le 11,4 %. Več kot polovica anketirancev (56,8 %) se nikoli ne udeleži taborov, 6,8 % pa le redko. Četrtna anketirancev se taborov vedno udeležuje.

Predsednica je omenila, kako so se starši odzvali na predavanja: *»Predavanja so sedaj zaživela, v začetku je bilo malo tipanja, kako to zgleda, gledali so na to malo s strahom.«* Ko so starši spoznali, da predavanja vključujejo vsebine, ki jih zanimajo, so se teh udeležili in največkrat je le poslabšanje boleznih otroka na dan predavanja preprečilo, da se predavanj niso udeležili.

Iz navedb lahko sklepam, da le aktivna udeležba omogoči pridobitev primernih znanj za obvladovanje težav članov. Izjave predsednice kažejo, da se prav radi udeležujejo srečanj, tabora ali predavanj: *»Nekaj družin je zelo aktivnih, nekatere se vključijo, malo tipajo, dokler ne pridejo na kakšno srečanje, izobraževanje ali en tabor ..., mislim, da so se te naše zgodbe dotaknile vseh nas in prav čakamo ta vsakoletni tabor.«* Predsednica meni, da *»starši obiščejo določena predavanja odvisno od teme«*, iz česar lahko povzamem, da je udeležba na predavanjih včasih manjša, ker staršev tema predavanja, na primer o bolezni, ki je njihov otrok nima, ne zanima. Povedala mi je, da vsa predavanja posnamejo in vsak član lahko na zahtevo pridobi posnetek. Povabijo tudi lokalne televizijske postaje, da s kratkim prispevkom

predstavijo društvo, dogodek, ki so ga organizirali v društvu, in se s tem predstavijo širši javnosti. To je smiselno nadaljevati, tako se društvo razvija in postaja prepoznavno tudi v širši okolici.

Predsednica je navedla, da se sčasoma predavanj udeležujejo tudi sorodniki in drugi, ki prihajajo v stik z otroki s prirojenimi in pridobljenimi boleznimi prebavil: »*Občasno pridejo tudi stari starši in enkrat je bila na predavanju celo ena učiteljica. Povabili so jo naši starši, ki imajo otroka v osnovni šoli, da spozna več o otrokovi bolezni.*«

Smiselno bi bilo, da bi društvo povabilo na predavanja vse, ki prihajajo v stik s temi otroki: stare starše, prijatelje, vzgojitelje, učitelje in druge sorodnike. Spodbuditi bi bilo treba člane, da vabila posredujejo vsem navedenim. Predvidevala sem, da bodo bolj zainteresirane za obisk predavanj mame, starejši in bolj izobraženi.

Hipoteza 2: V pogostosti obiskovanja predavanj v društvu Kengurujček obstajajo razlike glede na demografske značilnosti udeležencev.

H2.1: Mame se pogosteje udeležujejo predavanj kot očetje.

**Tabela 3: Udeležba na predavanjih glede na spol**

			Spol		Skupaj
			Moški	Ženske	
Ali se udeležujete predavanj, ki jih organizira društva in kako pogosto se jih udeležujete?	Nikoli	Število	5	3	8
		Delež	23,8 %	13,0 %	18,2 %
	Redko	Število	8	12	20
		Delež	38,1 %	52,2 %	45,5 %
	Pogosto ali vedno	Število	8	8	16
		Delež	38,1 %	34,8 %	36,4 %
Skupaj	Število	21	23	44	
	Delež	100,0 %	100,0 %	100,0 %	
$2\hat{I}$			1,22		
df			2		
p			0,543		

Na podlagi Kullbackovega preizkusa hipotezo neodvisnosti obdržim, saj je tveganje preveliko ( $p = 0,543$ ). O odvisnosti med spremenljivkama v osnovni množici ne morem trditi nič.



Podatki za vzorec kažejo, da se zelo podoben delež očetov in mam, to je nekaj več kot tretjina, pogosto ali vedno udeležuje predavanj, nekoliko manjši pa je delež mam (13,0 %), ki se predavanj nikoli ne udeleži, 52,2 % mam in 38,1 % očetov je odgovorilo, da se redko udeležuje predavanj.

H2.2: Starejši se pogosteje udeležujejo predavanj.

**Tabela 4: Udeležba na predavanjih glede na starost**

			Starost		Skupaj
			Do 40 let	Nad 40 let	
Ali se udeležujete predavanj, ki jih organizira društvo, in kako pogosto se jih udeležujete?	Nikoli	Število	5	3	8
		Delež	18,5 %	18,8 %	18,6 %
	Redko	Število	14	5	19
		Delež	51,9 %	31,3 %	44,2 %
	Pogosto ali vedno	Število	8	8	16
		Delež	29,6 %	50,0 %	37,2 %
Skupaj		Število	27	16	43
		Delež	100,0 %	100,0 %	100,0 %
$\chi^2$			2,099		
df			2		
p			0,350		

Za preizkus te hipoteze sem starostne kategorije združila v dve: do 40 let in nad 40 let. Kot lahko razberem iz preglednice 4, se med starejšimi od 40 let polovica redno udeležuje predavanj, med mlajšimi pa je ta delež 29,6 %. V obeh starostnih skupinah se nikoli ne udeleži predavanj slaba petina staršev. Na podlagi Kullbackovega preizkusa ne morem potrditi, da obstajajo razlike v pogostosti obiskovanja predavanj glede na starost ( $p = 0,35$ ), in hipotezo neodvisnosti obdržim.

H2.3: Bolj izobraženi se pogosteje udeležujejo predavanj.

**Tabela 5: Udeležba na predavanjih glede na izobrazbo**

			Izobrazba			Skupaj
			Poklicna ali manj	Srednješolska	Višješolska ali več	
Ali se udeležujete predavanj, ki jih organizira društvo, in kako pogosto se jih udeležujete?	Nikoli	Število	2	2	4	8
		Odstotek	22,2 %	11,1 %	28,6 %	19,5 %
	Redko	Število	5	9	6	20
		Delež	55,6 %	50,0 %	42,9 %	48,8 %
	Pogosto ali vedno	Število	2	7	4	13
		Delež	22,2 %	38,9 %	28,6 %	31,7 %
Skupaj	Število	9	18	14	41	
	Delež	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	
<i>Kullbackov preizkus 2<sup>1</sup></i>			2,114			
df			4			
p			0,715			

Največji delež staršev, ki se nikoli ne udeležujejo predavanj, je v najvišji izobrazbeni skupini (28,6 %), najmanjši pa med tistimi, ki imajo srednješolsko izobrazbo (11,1 %). Ta skupina ima med vsemi največji delež tistih, ki predavanja obiskujejo pogosto ali vedno (38,9 %), medtem ko je takih v najnižji izobrazbeni skupini le dobra petina (22,2 %). Kljub razlikam v deležih ne morem potrditi, da obstajajo razlike v pogostosti obiskovanja predavanj glede na izobrazbo ( $p = 0,715$ ). Na podlagi Kullbackovega preizkusa hipotezo neodvisnosti obdržim.

Z raziskavo sem ugotovila, da spol, starost in izobrazba članov ne vplivajo na udeležbo na predavanjih. Menim, da je motiv za izobraževanje staršev predvsem bolezen otroka in se ga udeležijo, ko ima otrok težave, ne glede na to, koliko so starši izobraženi, stari ali katerega spola so.

Predvidevala sem, da bodo bolj zainteresirane za obisk srečanj mame, starejši in bolj izobraženi.

Hipoteza 3: V pogostosti obiskovanja srečanj v društvu Kengurujček obstajajo razlike glede na demografske značilnosti udeležencev.

H3.1: Mame se pogosteje udeležujejo srečanj kot očetje.

**Tabela 6: Udeležba na srečanjih glede na spol**

			Spol		Skupaj
			Moški	Ženske	
Ali se udeležujete srečanj društva (novoletno druženje, izleti) in kako pogosto se jih udeležujete?	Nikoli	Število	4	1	5
		Delež	19,0 %	4,3 %	11,4 %
	Redko	Število	9	14	23
		Delež	42,9 %	60,9 %	52,3 %
	Pogosto ali vedno	Število	8	8	16
		Delež	38,1 %	34,8 %	36,4 %
Skupaj	Število	21	23	44	
	Delež	100,0 %	100,0 %	100,0 %	
<i>razmerje verjetij 2<sup>1</sup></i>			2,932		
df			2		
p			0,231		

Tako kot predavanj se tudi srečanj redno udeležuje dobra tretjina staršev, glede na spol pa ni razlik. Le ena mama je navedla, da se nikoli ne udeležuje srečanj, med očeti pa so štirje. Na podlagi razmerja verjetij vseeno ne morem potrditi, da obstajajo razlike v pogostosti udeležbe glede na spol ( $p = 0,231$ ). Na podlagi Kullbackovega preizkusa hipotezo neodvisnosti obdržim.

H3.2: Starejši se pogosteje udeležujejo srečanj.

**Tabela 7: Udeležba na srečanjih glede na starost**

			Starost		Skupaj
			Do 40 let	Nad 40 let	
Ali se udeležujete srečanj društva (novoletno druženje, izleti) in kako pogosto se jih udeležujete?	Nikoli	Število	2	3	5
		Delež	7,4 %	18,8 %	11,6 %
	Redko	Število	17	5	22
		Delež	63,0 %	31,3 %	51,2 %
	Pogosto ali vedno	Število	8	8	16
		Delež	29,6 %	50,0 %	37,2 %
Skupaj	Število	27	16	43	
	Delež	100,0 %	100,0 %	100,0 %	
<i>razmerje verjetij 2<sup>1</sup></i>			4,272		
df			2		
p			0,118		

V starostni skupini nad 40 let jih polovica obiskuje srečanja pogosto ali vedno, v starostni skupini do 40 let pa je ta delež 29,6 %. Večina staršev v tej starostni skupini obiskuje srečanja redko (63,0 %), v starejši starostni skupini pa jih je takih le dobre tri desetine (31,3 %). Kljub precejšnjim razlikam v deležih na podlagi razmerja verjetij ne morem potrditi razlike v pogostosti udeležbe na srečanjih. Hipotezo neodvisnosti obdržim ( $p = 0,118$ ), o odvisnosti med spremenljivkama v osnovni množici ne morem trditi nič.

H3.3: Bolj izobraženi se pogosteje udeležujejo srečanj.

**Tabela 8: Udeležba na srečanjih glede na izobrazbo**

			Izobrazba			Skupaj
			Poklicna ali manj	Srednješolska	Višješolska ali več	
Ali se udeležujete srečanj društva (novoletno druženje, izleti) in kako pogosto se jih udeležujete?	Nikoli	Število	2	2	1	5
		Delež	22,20 %	11,10 %	7,10 %	12,20 %
	Redko	Število	5	9	9	23
		Delež	55,60 %	50,00 %	64,30 %	56,10 %
	Pogosto ali vedno	Število	2	7	4	13
		Delež	22,20 %	38,90 %	28,60 %	31,70 %
Skupaj	Število	9	18	14	41	
	Delež	100,00 %	100,00 %	100,00 %	100,00 %	
<i>razmerje verjetij <math>2\hat{I}</math></i>			1,845			
df			4			
p			0,764			

Najpogosteje (ali redno) se srečanj udeležujejo starši s srednješolsko izobrazbo, teh je 38,9 %, sledijo jim starši z višješolsko izobrazbo ali več, teh je 28,6 %, in starši s poklicno izobrazbo ali manj, ki se pogosto udeležijo srečanj, teh je le 22,2 %. Med tistimi, ki se nikoli ne udeležujejo srečanj, je največ tistih s poklicno izobrazbo ali manj, teh je 22,2 %, med anketiranci z višješolsko izobrazbo ali več pa jih je 7,1 %. Na podlagi Kullbackovega preizkusa vseeno ne morem potrditi statistično značilnih razlik ( $p = 0,764$ ), hipotezo neodvisnosti obdržim.

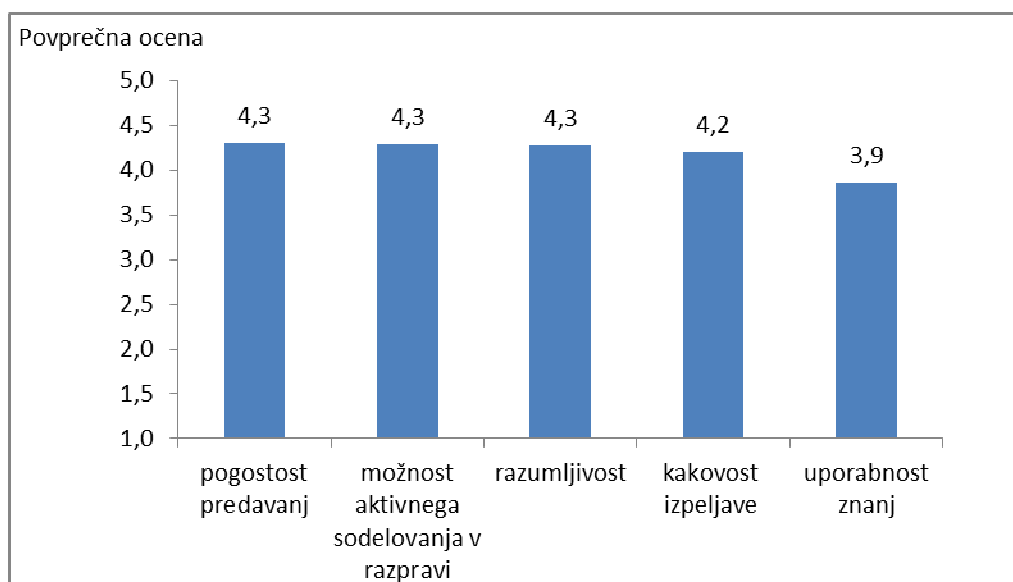
Razna srečanja, ki jih društvo organizira (izleti, novoletno srečanje, športno-rekreativni dnevi, kostanjev in belušev piknik, odprtja razstav članov), se udeleži približno tretjina članov društva, redko več kot polovica članov. Z raziskavo sem ugotovila, da spol, starost in

izobrazba članov ne vplivajo na udeležbo na srečanjih. Gre pravzaprav za razvedrilne vsebine za člane. Vzrok za manjšo udeležbo gre verjetno pripisati otrokovi bolezni, ki se lahko poslabša prav v času organiziranih srečanj. Morebitni drugi vzroki za neudeležbo na izobraževanjih pa v anketnem vprašalniku niso bili izpostavljeni.

## 6.4 OCENA KAKOVOSTI DEJAVNOSTI DRUŠTVA

Dejavnosti društva, to so predavanja, srečanja in tabori, so vrednotili le tisti starši, ki so se jih udeležili. Želela sem izvedeti, ali so predavanja za člane dovolj pogosto in kakovostno organizirana, razumljiva, ali imajo člani društva možnost aktivnega sodelovanja v razpravi in ali ocenjujejo pridobljena znanja kot uporabna.

**Graf 7: Ocena kakovosti predavanj**



Tisti starši, ki se udeležujejo predavanj ( $N = 31$ ), so na lestvici od 1 (zelo slabo) do 5 (odlično) ovrednotili kakovost teh. Povprečne ocene so dokaj visoke, še posebej glede pogostosti predavanj, možnosti aktivnega sodelovanja in razumljivosti ( $M = 4,3$ ). Podobno so vrednotili tudi kakovost izvedbe ( $M = 4,2$ ), nekoliko slabše, a še vedno dokaj visoko, pa so vrednotili uporabnost znanj ( $M = 3,9$ ).

Člani društva, ki so se udeležili predavanj, so v večini odgovorov z oceno dobro do prav dobro menili, da so predavanja kakovostno izvedena, organizirana dovolj pogosto, razumljiva, da so pridobljena znanja uporabna in da imajo možnost aktivno sodelovati pri obravnavani

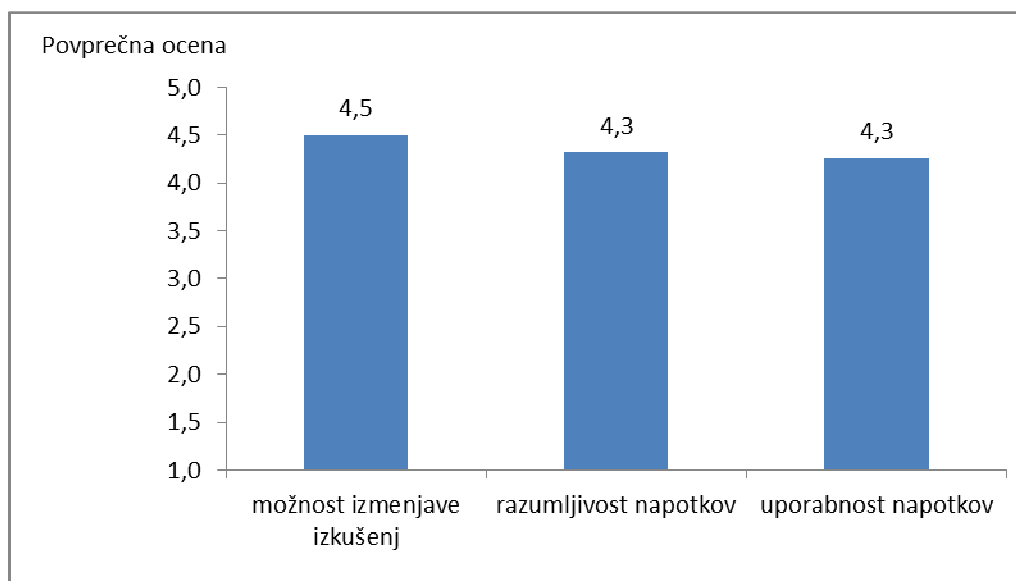
temi. Trije anketiranci so zapisali, da so bila predavanja »preveč strokovna oz. nerazumljiva razlaga«. Menim, da bi bilo treba spodbujati člane, da sproti sprašujejo in si ne dopustijo nerazumevanja vsebin med predavanjem. Nerazumljivost je najverjetneje izhajala predvsem iz strokovnih medicinskih izrazov, ki so jih uporabili nekateri predavatelji. Možno je tudi, da se zaradi otrokovih posebnih težav starši na predavanjih ne želijo izpostavljati in raje dobijo odgovor v individualnem pogovoru s predavateljem.

Predsednica je ob vprašanju, ali je po njenem mnenju društvo Kengurujček s svojim delovanjem in izobraževanjem kaj doprineslo tem staršem glede predavanj, odgovorila, da se starši po udeležbi na izobraževanjih bolje razumejo med seboj in si znajo medsebojno pomagati. Po izobraževanjih v društvu je navedla lastne izkušnje: *»Tudi pri svoji družini to opažam, zaenkrat lažje znam balansirati vse. Zgodi se mi, da v kakšni težji situaciji znam obvladati situacijo, kar pred leti ni bilo čisto tako ...«* To je posebej poudarila, ko je spregovorila o bolezenskih znakih, ki so se pojavili pri njenem otroku in v začetku je ravnala povsem drugače kot po nekaj predavanjih, ki jih je organiziralo društvo za svoje člane. To je potrdila: *»Predavanja so sicer s strani strokovnjakov pripravljena strokovno in razumljiva vsem nam.«* Učiteljica, ki se je na pobudo staršev udeležila enega izmed predavanj, je predsednici povedala, da je bila navdušena in da bo zdaj *»lažje razumela potrebe oziroma omejitve za tega otroka«*.

Podatki torej kažejo, da lahko vodstvo društva enako še naprej organizira predavanja, saj so člani z njimi zadovoljni in jim pridobljena znanja koristijo. Smiselno pa bi bilo ugotoviti, ali bi želeli katera izmed predavanj tudi ponoviti, da bi se jih lahko udeležili tisti, ki se jih prvotno zaradi različnih vzrokov niso udeležili.

Podobno kot za predavanja me je zanimalo tudi, kako starši vrednotijo druga srečanja, ali si izmenjajo izkušnje ter dobijo primerne in uporabne napotke za oskrbo svojega otroka.

**Graf 8: Ocena kakovosti srečanj**



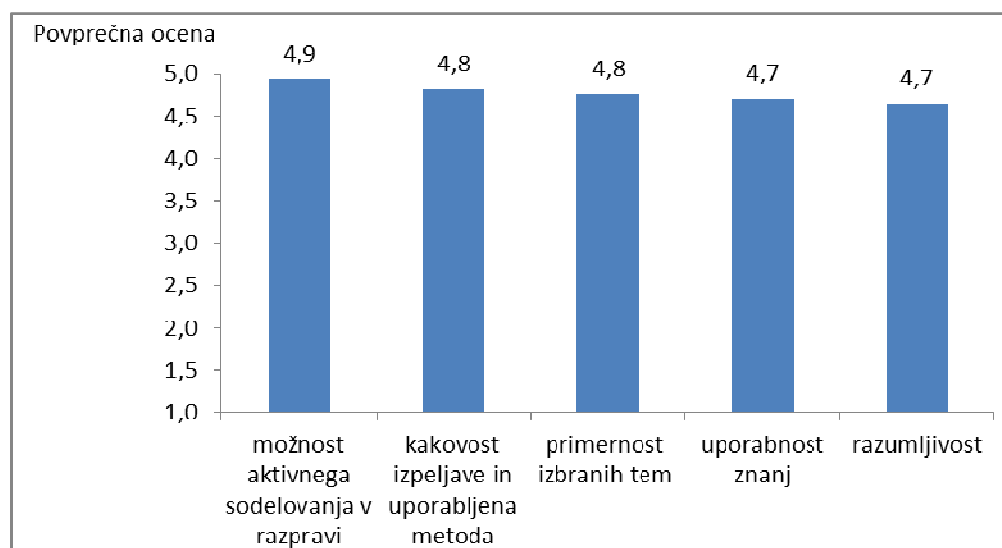
Kakovost srečanj je vrednotilo 36 staršev, ki so se udeležili teh srečanj. Ti so še posebej visoko ovrednotili možnost izmenjave izkušenj ( $M = 4,5$ ), le nekoliko slabše pa razumljivost in uporabnost napotkov ( $M = 4,3$ ).

Predsednica društva je srečanja opisala takole: *»Radi imajo organizirana srečanja, posebno z ustvarjalnimi delavnicami. Ob tem moram pohvaliti naše vzgojiteljice, prostovoljke, ki so zelo kreativne in znajo motivirati te naše otroke.«*

Srečanja so že od začetka priložnost za izmenjavo izkušenj, kar je bil eden izmed osnovnih ciljev ustanovitve društva. Pozitivna mnenja dokazujejo, da je ta cilj dosežen.

V nadaljevanju me je zanimalo, kako starši vrednotijo kakovost izvedbe taborov.

**Graf 9: Ocena kakovosti taborov**



Kakovost taborov je vrednotilo 17 udeležencev, ki so se taborov tudi udeležili. Vseh pet vidikov je ovrednotenih z visoko povprečno oceno, najvišje pa je bila ovrednotena možnost aktivnega sodelovanja v razpravi ( $M = 4,9$ ). Le malce slabše sta bila ovrednotena vidika kakovost izvedbe in uporabljena metoda ter primernost izbranih tem ( $M = 4,8$ ). Visoko sta bili ovrednoteni tudi uporabnost znanj in razumljivost ( $M = 4,7$ ).

Predsedničine trditve o vrednotenju kakovosti izvedbe taborov so: *»Starši smo imeli na poletnih taborih zelo dobre delavnice. Mlajši niso bili kaj dosti zainteresirani na teh taborih za različne pogovore, obisk predavanj, čeprav so imeli že tretje leto na taboru strokovnjaka za njihovo področje – psihoterapevta, ki se je z njimi pogovarjal in tudi se je znal prilagoditi otrokom glede na temo oziroma težave, ki so jo sami izpostavili. Po končanem taboru povedo, da imajo res zapolnjene dneve, da veliko odnesejo od tabora, da izberemo dobre ljudi za sodelovanje na taborih in primerne teme. Dihamo kot ena velika družina. Zdi se, da smo postali bolj odprti, znamo se nasmejati, to je ena velika prednost ..., spodbujanje naše samopodobe je vodilo, kajti najti pozitivne lastnosti v sebi ... in tako lažje prebrodimo vse težave ...«*. Predsednica je vsebine, predstavljene na družinskem taboru, ovrednotila kot zelo koristne in potrebne, zato bi jih želeli organizirati za člane večkrat, a jim v društvu uspe organizirati in izvesti le en tabor letno. Ob tem se je pokazala potreba po mnogih izobraževalnih vsebinah, ki so podane v zelo kratkem času. Predsednica omeni: *»Imamo zelo natrpan program, zaradi različnih vzrokov organiziramo samo en družinski tabor letno, hočemo in želimo izkoristiti čas, ko smo skupaj.«*



Člani, ki se udeležujejo taborov, so program in izvedbo taborov ovrednotili z visoko oceno (od 4,7 do 4,9), da imajo možnost aktivnega sodelovanja v razpravah, da so izobraževanja kakovostno izvedena, uporabljene so primerne metode dela in teme izobraževanj in da so znanja, ki jih pridobijo na taborih, zelo uporabna in razumljiva. Predsednica društva mi je omenila, da se za družinske tabore vsako leto odloči od 7 do 12 družin in da jo to razveseljuje, tako menim, da je program izpolnil svoj namen, saj se vsi ti starši in otroci po prvi udeležbi tabora navadno že veselijo naslednjega in le bolezen je po navadi tista, ki prepreči njihovo udeležbo na naslednjem taboru.

Vsako leto posebej organizirajo tudi otroški tabor, ki traja od tri do pet dni. Otroci imajo polno zapolnjen izobraževalni program in imajo veliko časa tudi za medsebojno spoznavanje in druženje. Pri izobraževanju otrok, ki tako poteka v obliki večdnevnega otroškega tabora, je zelo pomembna izbira vsebin, primerne prostora, okolja. Predsednica je pojasnila: *»Najprej je potekal samo dva dni, saj nismo vedeli, ali nam bo uspelo, kot sem že dejala, je to velik projekt, potrebno je nekaj strokovnega kadra, tudi zdravstvenega.«* Dodala je še: *»Za naše otroke, ki so itak veliko priklenjeni na posteljo ali prostor, je pomembno, da so v času tabora veliko v naravi in tudi razgovori so potekali v naravi, ne strogo v učilnici, znanja so pridobival tudi skozi igro, razen če so rabili dodatne slike, pripomočke, so se za kratek čas zadržal v učilnici.«* Predsednica je zelo nazorno povedala, kaj si otroci mislijo o njihovem taboru, ki so očitno primerno organizirani: *»Ker pa so bili otroci v preteklih letih zelo navdušeni, smo se odločil za 5-dnevni otroški tabor, zaenkrat so bili odzivi otrok pozitivni. Kar so do sedaj otroci povedali, je to, da so se imeli 'carsko', kar pomeni, da so se imeli dobro, dejali so, da je bilo 'ful kul', to se pravi, da je pozitivno.«* Povedala mi je tudi, da so otroci postali pravi prijatelji in dodala: *»Otroci imajo internet, SMS-je, kjer se otroci vse zmenijo med sabo.«* Dodala je še, da mora ob tem pohvaliti vzgojiteljice, prostovoljke, ki se vključijo v program taborov, da so zelo ustvarjalne in znajo motivirati otroke za skupne dejavnosti in aktivnosti na taborih. Otroci, ki imajo podobne težave kot oni, ugotovijo in spoznavajo, da nimajo samo oni težav z boleznijo, ampak se s težavami srečujejo tudi drugi otroci in posledično tudi njihovi starši. Ob tem spoznanju, da niso edini s tako boleznijo, se začnejo obnašati drugače, spregovorijo o svoji bolezni in si delijo izkušnje med seboj.

Iz vsega povedanega lahko sklepam, da tako starši kot otroci menijo, da so jim dejavnosti društva, kot na primer organizirana izobraževanja, če se jih udeležijo, v veliko pomoč pri oskrbi in negi otroka, v nadaljnjem življenju v družini in vključevanju v vrtec ali šolo.

Predpostavljala sem, da bodo bolj izobraženi tudi zahtevnejši pri udeleževanju v društvenih dejavnostih, zato sem to tudi preverila.

Hipoteza 4: Ocena kakovosti izobraževanja v društvu je odvisna od izobrazbe članov.

H4.1: Ocena kakovosti predavanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov.

Za preverjanje hipoteze sem uporabila neparametrični Mann-Whitneyjev t-test. S tem testom sem preverila, ali se povprečne vrednosti obeh skupin udeležencev (srednješolska ali manj in višješolska ali več) statistično značilno razlikujejo glede ocenjevanja predavanja.

**Tabela 9: Ocena kakovosti predavanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov**

	Izobrazba	Število	Povprečni kvadrat	Vsota kvadratov	Mann-Whitneyjeva U-statistika	Z	P vrednost (2-stranska)
Uporabnost znanj	Srednješolska ali manj	19	15,08	286,50	36,500	-1,874	0,083
	Višješolska ali več	7	9,21	64,50			
	Skupaj	26					
Razumljivost	Srednješolska ali manj	19	14,00	266,00	57,000	-,627	0,611
	Višješolska ali več	7	12,14	85,00			
	Skupaj	26					
Pogostost predavanj	Srednješolska ali manj	20	14,45	289,00	61,000	-,549	0,646
	Višješolska ali več	7	12,71	89,00			
	Skupaj	27					
Kakovost izvedbe	Srednješolska ali manj	19	15,34	291,50	31,500	-2,225	<b>0,041</b>
	Višješolska ali več	7	8,50	59,50			
	Skupaj	26					
Možnost aktivnega sodelovanja v razpravi	Srednješolska ali manj	21	15,60	327,50	50,500	-1,346	0,228
	Višješolska ali več	7	11,21	78,50			
	Skupaj	28					

Rezultati kažejo, da obstaja statistično pomembna razlika v ocenjevanju predavanja: kakovost izvedbe med povprečnima vrednostnima ( $p = 0,041$ ,  $p < 0,05$ ). Pri drugih vidikih pa ni statistično pomembnih razlik ( $p > 0,05$ ). Na podlagi teh rezultatov lahko trdim, da je ocena

kakovosti izvedbe predavanj v društvu odvisna od izobrazbe članov. Rezultati še kažejo, da bolj izobraženi (rang = 8,50) slabše vrednotijo ta vidik od manj izobraženih (rang = 15,34). Z raziskavo sem dokazala le, da člani z višjo stopnjo izobrazbe vrednotijo kakovost izvedbe predavanj slabše kot tisti z nižjo izobrazbo. Njihova pričakovanja so bila višja, verjetno zato, ker so bila predavanja prilagojena tako, da so bila razumljiva vsem udeležencem. Bolj zahtevne teme (npr. možni zapleti zaradi spremljajočih fistul, nenaravne povezave med organi) niso bile v popolnosti obdelane.

H4.2: Ocena kakovosti srečanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov.

Za preverjanje hipoteze sem uporabila neparametrični Mann-Whitneyjev t-test. S tem testom sem preverila, ali se povprečne vrednosti obeh skupin udeležencev (srednješolska ali manj in višješolska ali več) statistično značilno razlikujejo glede vrednotenja srečanja.

**Tabela 10: Ocena kakovosti srečanj, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov**

	Izobrazba	Število	Povprečni kvadrat	Vsota kvadratov	Mann-Whitneyjeva U-statistika	Z	P vrednost (2-stranska)
Možnost izmenjave izkušenj	Srednješolska ali manj	21	17,98	377,50	105,500	-0,865	0,449
	Višješolska ali več	12	15,29	183,50			
	Skupaj	33					
Razumljivost napotkov	Srednješolska ali manj	20	17,50	350,00	100,000	-0,887	0,454
	Višješolska ali več	12	14,83	178,00			
	Skupaj	32					
Uporabnost napotkov	Srednješolska ali manj	20	16,50	330,00	120,000	0,000	1,000
	Višješolska ali več	12	16,50	198,00			
	Skupaj	32					

Rezultati kažejo, da pri vseh vidikih ni statistično pomembnih razlik v vrednotenju srečanja ( $p > 0,05$ ), zato ne morem trditi, da je ocena srečanj v društvu odvisna od izobrazbe članov.

H4.3: Ocena kakovosti taborov, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov.

Za preverjanje hipoteze sem uporabila neparametrični Mann-Whitneyjev t-test. S tem testom sem preverila, ali se povprečne vrednosti obeh skupin udeležencev (srednješolska ali manj in višješolska ali več ) statistično značilno razlikujejo glede vrednotenja taborov.

**Tabela 11: Ocena kakovosti taborov, organiziranih v društvu, je odvisna od izobrazbe članov**

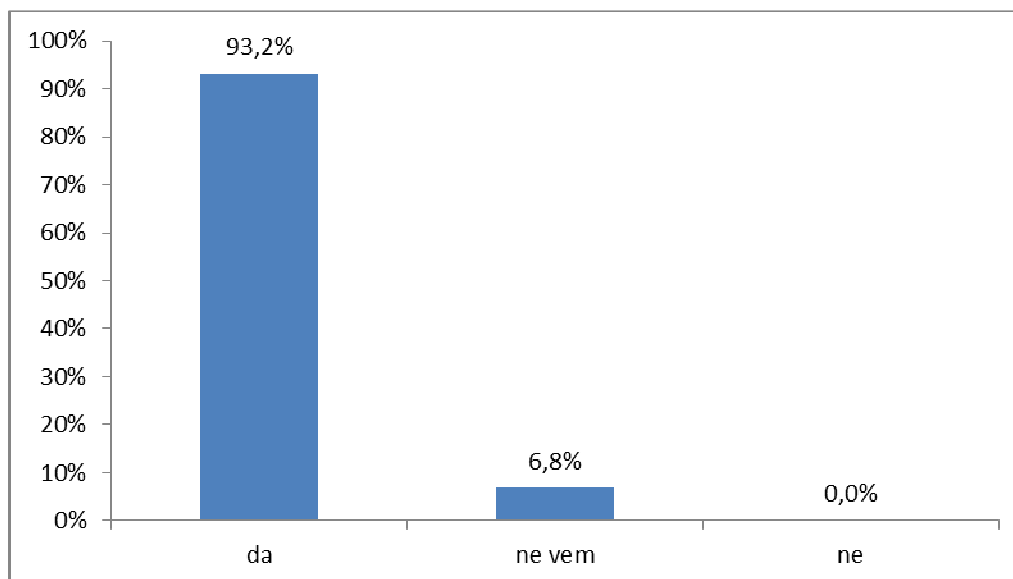
	Izobrazba	Število	Povprečni kvadrat	Vsota kvadratov	Mann-Whitneyjeva U-statistika	Z	P vrednost (2-stranska)
Uporabnost znanj	Srednješolska ali manj	10	7,40	74,00	19,000	-1,180	0,945
	Višješolska ali več	4	7,75	31,00			
	Skupaj	14					
Razumljivost	Srednješolska ali manj	10	8,40	84,00	11,000	-1,481	0,240
	Višješolska ali več	4	5,25	21,00			
	Skupaj	14					
Primernost izbranih tem	Srednješolska ali manj	10	7,60	76,00	19,000	-1,198	0,945
	Višješolska ali več	4	7,25	29,00			
	Skupaj	14					
Kakovost izpeljave in uporabljena metoda	Srednješolska ali manj	10	7,10	71,00	16,000	-0,931	0,635
	Višješolska ali več	4	8,50	34,00			
	Skupaj	14					
Možnost aktivnega sodelovanja v razpravi	Srednješolska ali manj	10	7,30	73,00	18,000	-0,632	0,839
	Višješolska ali več	4	8,00	32,00			
	Skupaj	14					

Rezultati kažejo, da pri vseh vidikih ni statistično pomembnih razlik v vrednotenju taborov ( $p > 0,05$ ), zato ne morem trditi, da je ocena taborov v društvu odvisna od izobrazbe članov. V oceni kakovosti srečanji in taborov nisem dokazala statistično pomembnih razlik med člani z različnimi stopnjami izobrazbe.

## 6.5 ORGANIZIRANOST IZOBRAŽEVANJA V DRUŠTVU

Društvo že zdaj večkrat letno organizira izobraževanja. Zanimalo me je, ali si člani želijo izobraževanja in katere so morebitne ovire, da se izobraževanja ne udeležijo.

**Graf 10: Potreba po izobraževanju članov**



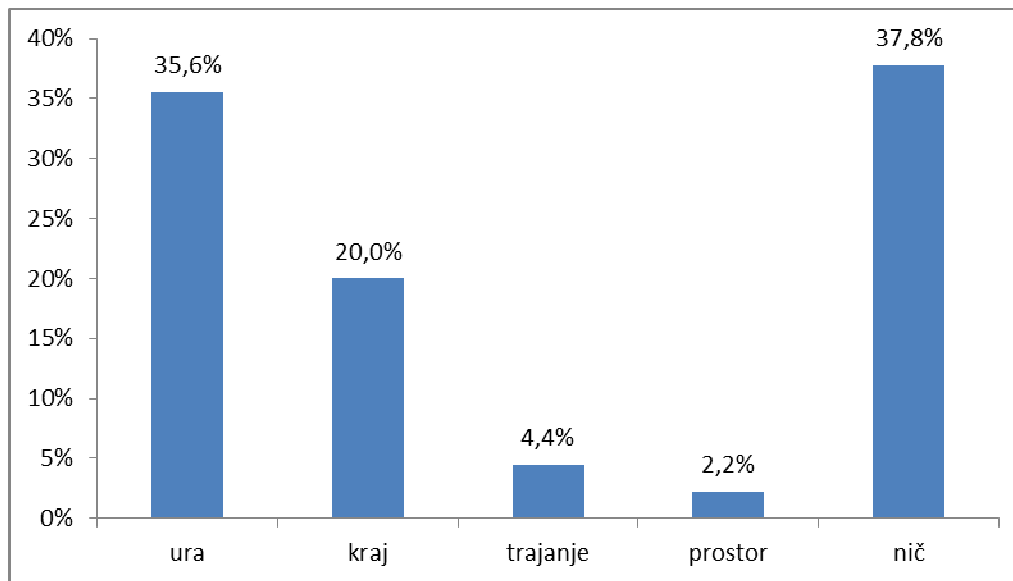
Večina sodelujočih v anketi (93,2 %) meni, da je izobraževanje članov potrebno, 6,8 % se jih je opredelilo za odgovor Ne vem, nihče pa ni odgovoril, da izobraževanja niso potrebna.

Predsednica o pomenu izobraževanja v društvu meni, »... da se skozi društvo družimo, izmenjamo izkušnje, si pomagamo ..., društvo jim omogoča predstavitev obolenj naših otrok, da jim neka strokovna oseba, na prilagojenem predavanju, na preprost način obrazloži kako naprej s tako boleznijo«. Vodstvo društva je pripravilo različna izobraževanja za člane, ki so jim pomagala premagovati težave pri zdravljenju in negovanju otroka z boleznijo in predsednica navaja: »Oblikujejo se programi, ki vsebujejo tako individualne kot skupinske razgovore za njih, kako se soočiti z določenimi problemi in kako jih reševati.« V izvedbo programa društva se vključujejo prostovoljci in predsednica mi je razložila, da so

nepogrešljivi tako pri izvedbi predavanj, srečanj kot taborov: » ... so nam res v pomoč, starši pravijo kapo dol.« Člani društva so z opredelitvijo, da so izobraževanja potrebna, izkazali društvu, da je program društva ustrezno oblikovan.

Zanimalo me je, ali so glede izvedbe izobraževanja moteči dejavniki in morebitne ovire, zaradi katerih se člani ne udeležijo izobraževanja.

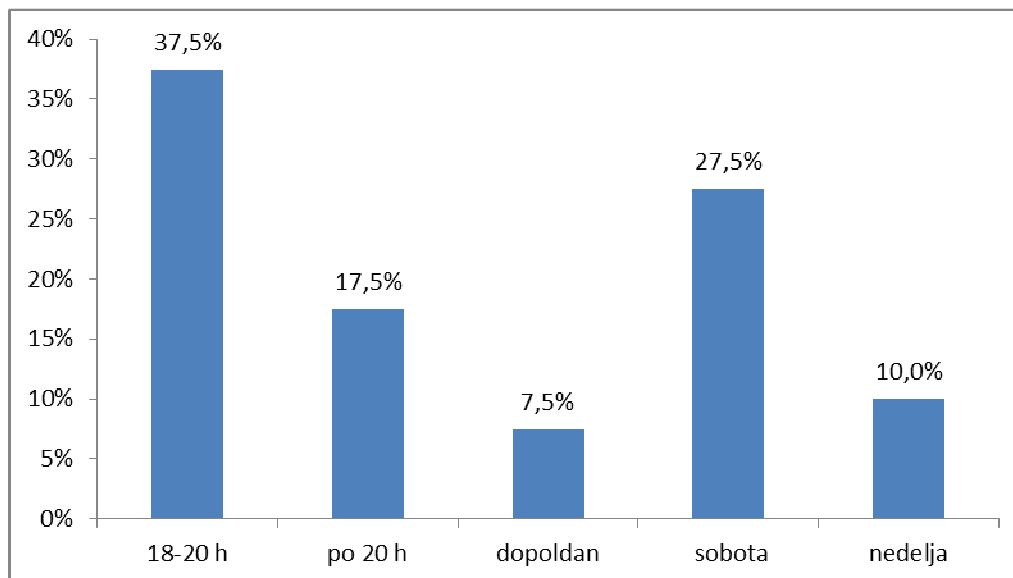
**Graf 11: Moteči dejavniki izobraževanja**



Več kot tretjino anketirancev (35,6 %) moti čas izobraževanja, ki ga organizira društvo, petino pa kraj. Dva anketiranca moti trajanje, enega pa prostor. Dobre tretjine anketirancev (37,8 %) ne moti ničesar. Tudi v moji raziskavi se je izkazalo, da so najpogostejše situacijske ovire, podobno, kot so navedene v raziskavi iz leta 1998 z naslovom *Ovire odraslih pri vključevanju v izobraževanje* (Radovan 2001, str. 130), predvsem tiste, ki so povezane s časom, ki ga imajo anketiranci na voljo. Ob tem je vseeno razveseljiv podatek, da 37,8 % članov pri izvedbi izobraževanja društva nič ne moti. Kot je razvidno iz raziskave, je članom društva moteč dejavnik pri vključevanju v izobraževanje prav čas. Če se člani ne morejo udeležiti izobraževanja zaradi časovne stiske, jim je na voljo posnetek. Kot pojasnjuje predsednica, »*vsa predavanja posnamejo, tako da jih vsak član lahko dobi na vpogled domov*«. Povabijo lokalne televizijske postaje, ki pripravijo kratek prispevek o delovanju društva in o čem je potekalo izobraževanje članov. Predsednica si želi sodelovanje z nacionalno televizijo in drugimi mediji, da bi se društvo predstavilo širši javnosti.

Poleg ugotavljanja morebitnih motečih dejavnikov izobraževanja me je zanimalo, kdaj bi bil za večino članov najugodnejši čas za izobraževanje.

**Graf 12: Najugodnejši čas za izobraževanje**

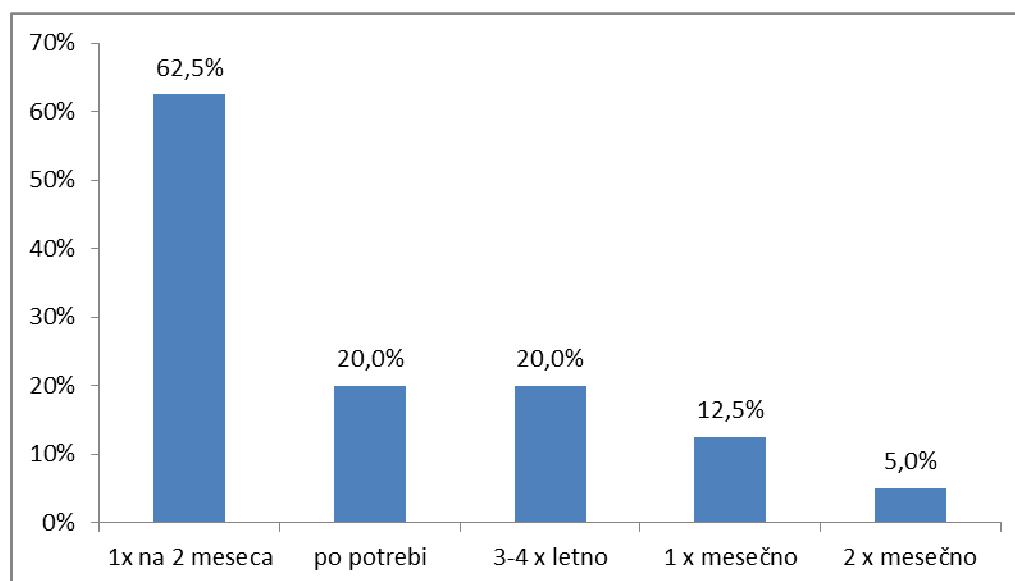


Pri prejšnjem vprašanju sem ugotovila, da več kot tretjino članov moti čas izobraževanja. Zato sem jih vprašala, kdaj bi bil najustreznejši čas za njihovo izobraževanje. Največ anketirancev (37,5 %) je odgovorilo, da jim ustreza čas izobraževanja med 18. in 20. uro, 17,5 % anketirancem bi bolj ustrezalo pozneje, 7,5 % pa dopoldne. 37,5 % staršev je menilo, da bi se izobraževanja raje udeležili med vikendom, in sicer 27,5 % v soboto, 10,0 % pa v nedeljo.

Iz odgovorov sklepam, da bi bil najprimernejši čas ob sobotah, med 18.00 in 20.00. Običajno so programi izobraževanja organizirani v kraju sedeža društva. Če v društvu spremenijo čas izobraževanja, je večja verjetnost, da se ga bodo udeležili tudi tisti člani, ki se ga do zdaj zaradi neprimerne ure niso mogli udeležiti.

Ker društvo večkrat letno organizira izobraževanja za svoje člane, me je zanimalo, kako pogosto bi se večina članov društva želela izobraževati.

**Graf 13: Pogostost izobraževanj**



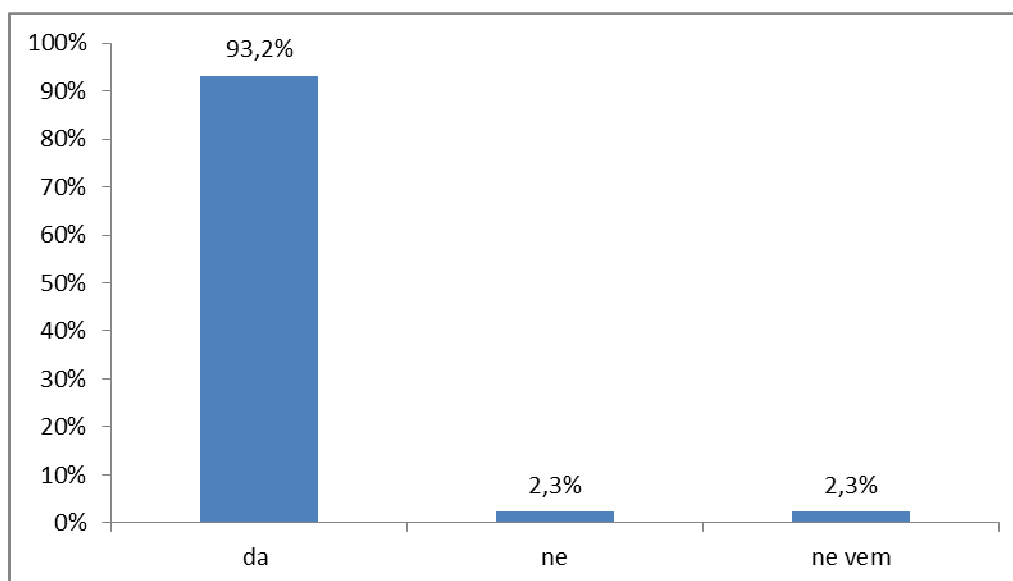
Večina staršev (62,5 %) bi se izobraževala enkrat na dva meseca. Redkeje, to je po potrebi oziroma tri do štirikrat letno bi se izobraževali dve petini anketirancev, 17,5 % pa pogosteje, dva celo dvakrat mesečno.

Iz podatkov je razvidno, da društvo lahko organizira izobraževalne dejavnosti enkrat na dva meseca. Ob tem bi tisti, ki si želijo manj izobraževanja, izbrali za udeležbo samo tista izobraževanja, na katerih jim bo obravnavana tema bolj zanimiva.

Društvo je že zelo zgodaj prepoznalo potrebo po organiziranju varstva otrok tudi v času, ko potekajo predavanja za starše. Zanimalo me je, ali so starši s tem seznanjeni.



**Graf 14: Seznanjenost o možnosti varstva otrok v času, ko potekajo predavanja**



Večina staršev, z izjemo dveh, vedo, da je v času predavanj organizirano varstvo otrok. Ključno pri tem je, da se starši posvetijo izobraževanju in jih v tem času ne skrbi, kaj se dogaja z njihovimi otroki.

## **6.6 POTREBE PO DODATNIH VSEBINAH**

Starši so na vprašanje, ali bi želeli predlagati še dodatne vsebine in povabiti k sodelovanju pri izvedbi izobraževalnih programov še koga, zapisali, da bi povabili psihiatra, dietetika, odvetnika, pravnika in psihologa (v dveh primerih). Nihče ni zapisal, zakaj prav te strokovnjake in katere vsebine bi jih zanimale. Vendar je že iz zapisanega, katerim strokovnjakom bi želeli prisluhniti, mogoče razbrati, katere vsebine bi bile članom dobrodošle. Anketiranci so zapisali, da so zadovoljni s programom in izobraževanjem v društvu, si pa želijo tudi več športnih dogodkov.

Tudi s predsednico sva spregovorili o vsebinah, ki bi jih bilo treba vključiti v izobraževanja članov. Omenila je, da si želijo organizirati več izobraževanj, s katerimi bi starši pridobili znanja, kako ravnati v primeru zakonodajnih ovir, pri urejanju na primer nadomestil mami zaradi bolezni otroka, saj »ne sodijo po zakonodaji v nobeno kategorijo invalidnosti oz. otrok s posebnimi potrebami«. Društvo staršem nudi tudi osnovno pravno zaščito; kot pravi predsednica, »podučimo starše, kam in kako morajo vložiti zahtevke za uveljavljanje pravic za nego bolnega otroka, preden gre v šolo ali kasneje, ko že hodi v šolo«.

## 6.7 VKLJUČEVANJE OTROKA V DRUŽBENO ŽIVLJENJE, ŠOLO OZIROMA VRTEC – STIGMATIZACIJA

Pri anketnem vprašanju, ali šola oziroma učitelji omogočajo otrokom s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta enakopraven položaj v šoli, starši v 17 vrnjenih vprašalnikih niso podali nobenega odgovora. Iz vzorca je razvidno, da jih je 10 zapisalo, da so še v vrtcu, 16 pa, da niso ne v vrtcu ne v šoli, kar je gotovo razlog za tako število brez odgovorov. Anketiranci so v 18 vrnjenih vprašalnikih zapisali naslednje odgovore:

- v petih primerih so zapisali, da je njihov otrok v šoli »enakopraven«,
- pet jih navaja, da so učitelji, vzgojitelji razumevajoči do otroka in njegove bolezni,
- trije anketiranci navajajo, da otrok zaradi svoje bolezni nima nobenih težav v šoli,
- dvakrat so zapisali samo besedi »pohvalno« in dvakrat »OK«,
- dvakrat pa je naveden odgovor, da če pride do težav v šoli pri njihovem otroku, »sproti rešujejo zadeve«,
- po enkrat pa si sledijo odgovori: težave z določenimi učitelji, ni posluha, nerazumevanje učitelja, nerazumevanje ustanove, diskriminacija, vse je narobe in da se drugi otroci iz njihovega otroka norčujejo.

Predsednica je poznavanje problematike pri drugih članih in njihovih sorodnikih opredelila z naslednjo mislijo: *»So pa tudi takšni, ki se zelo distancirajo od tega, tudi nekateri starši nočejo, da bi sosedje, sorodniki dejansko vedeli, da imajo otroka s posebnimi potrebami.«* Povedala je še, da ti otroci preživijo zaradi bolezni veliko časa v bolnišnici, ne obiskujejo rednega pouka, za dolgotrajno bolne otroke je organiziran pouk tudi v bolnišnici. Nekateri otroci imajo kar nekaj težav pri dozorevanju in vključevanju med vrstnike že v vrtcu in tudi pozneje ob vstopu v šolo. Povedala je, da imajo ti otroci v višjih razredih osnovne šole težave in da se morajo starši veliko časa učiti skupaj z otroki, *»tudi po cele dneve z njim ob učni snovi«.*

V nadaljevanju pogovora je opozorila, da bi bilo prav, da bi večino njihovih otrok uvrstili med *»otroke s posebnimi potrebami«*, čeprav si nekaj staršev noče priznati, *»da je njihov otrok otrok s posebnimi potrebami«.* Tako bi jim pripadala določena pomoč v šolah (do 5 ur) in nekateri starši bi pridobili tudi spremljevalca za svojega otroka. Izpostavila je pomen poznavanja bolezni drugih, ki prihajajo v stik z njenim otrokom v času obiskovanja osnovne šole: *»Jan ima sedaj spremljevalko v šoli, saj je težje gibalno oviran, ker ima cel nahrbtnik s*

*parenteralno prehrano in stojalo za infuzijo. Zelo pozoren mora biti na priklopno mesto, saj bi v primeru, če bi se nekdo ponesreči zaletel vanj ali/in ranil to mesto, kjer ima vstavljen kateter za infuzijsko terapijo in bi mu ta ponesreči izpadel ali izpuli kateter, ki je speljan tik pred srce» lahko »izkrvavi in je s tem življenjsko ogrožen«. Po njenem mnenju bi se društvo moralo sistemsko vključiti tudi na področju zakonodaje, saj so nekateri starši šele z nastalimi težavami pri negi in oskrbi otroka spoznali, da bi jim društvo lahko pomagalo, kako zakonodajno urediti status tako otroka kot mame, ki ga neguje doma: »Takrat pa pride društvo do veljave, na površje, iščejo pomoč, kam se obrniti po pomoč, kaj narediti, takrat pa jim društvo spet pride prav ...« Lahko se obrnejo po nasvet na vodstvo društva, »kjer podučijo starše, kam morajo vložiti zahteve za uveljavljanje pravic bolnega otroka, preden gre v šolo ali kasneje, ko že hodi v šolo. Skratka veliko birokratskih poslov za dokazovanje«.*

Težave otroka se lahko pokažejo takoj ob vstopu otroka v vrtec ali šele ob vstopu v šolo. Iz anketnih odgovorov sem ugotovila, da v večini osnovnih šol sprejmejo otroka s prirojenimi ali pridobljenimi napakami prebavnega trakta kot enakopravnega drugim otrokom v šoli. V nekaterih ustanovah (kot lahko razberem iz anketnih odgovorov, so težave redke, saj so samo v enem primeru navedli težave z določenimi učitelji, ni posluha, nerazumevanje ustanove, norčevanje iz otroka, diskriminacija) pa bi se učitelji morali bolje seznaniti z učenčevo boleznijo in otroku omogočiti vključitev v običajni učni proces. Predsednica je omenila, da je bila na enem izmed predavanj prisotna tudi učiteljica, ki so jo povabili starši. Bila je navdušena in je povedala, da bo lažje razumela potrebe oziroma omejitve otroka pri gibanju, spretnostih in drugih šolskih dejavnostih. To je primer dobre prakse. Šole in društvo bi morali v primerih nesprejemanja tako bolnega otroka organizirati neformalno izobraževanje za učitelje in vse druge, ki prihajajo v stik s takimi otroci, v tistih ustanovah, ki jih obiskujejo otroci s prirojenimi ali pridobljenimi napakami prebavnega trakta.

## 7 SKLEPNE UGOTOVITVE

Nekaterim skupinam ljudi država pomaga vse manj. Ljudje čedalje bolj iščejo skupine, v katerih se dobro počutijo in se počutijo enakovredni, si med seboj pomagajo. Tako se tudi neformalno izobraževanje vse bolj z državne ravni prenaša na lokalno raven, na razna društva oziroma prostovoljske organizacije in skupine za samopomoč, ki jim ni vseeno, kako ljudje živijo, v kakšnih razmerah, in jim pomagajo z neformalnimi izobraževanji in drugimi oblikami pomoči.

Posledica prirojenih napak pri otrocih in njihova oskrba lahko privedeta do kroničnih težav, ki spremljajo otroka do smrti. Kot navaja Jelenc (2001), je zato potrebna trajna vseživljenjska rehabilitacija, ki zajema zdravljenje, skrb za ohranjanje telesnega zdravja ter omogoča aktivno kakovostno življenje. Društva kot prostovoljske organizacije imajo pomembno vlogo, ker lahko več ljudi sodeluje pri vplivanju na probleme, ki jih zaznajo in razumejo, občutijo njihov pomen in se z njimi spopadajo. Posamezniku pomagajo premagovati problem, ki ga želijo zmanjšati, omiliti in odpravljati z izobraževanjem (Jelenc 1998). Izobraževanje in učenje morata biti vsebinsko in izvedbeno načrtovana in izvedena tako, da upoštevata udeleženceve potrebe in možnosti, kolikor je to mogoče (Jelenc 2001).

Glavni in osnovni namen društva Kengurujček je obveščati in izobraževati člane; vsako leto oblikujejo program dela in ga poskušajo v največji možni meri tudi izvesti. Starši se srečajo z izkušnjo (bolezen otroka), ki jih motivira za učenje o teh napakah (poučevalni trenutek, ki ga ne smemo zamuditi), kar pa daje dobre rezultate in je v skladu s tem, kar navaja Jelenc (2001), da izkušnjsko učenje daje trajnejše učinke kot izobraževanje, ki temelji na posredovanju informacij. Osnovna znanja o boleznih se staršem posredujejo ob postavitvi diagnoze, vendar ti starši in otroci potrebujejo načrtno izobraževanje redno vse življenje. Izobraževanje omogoča staršem lažje premagovanje težav pri negovanju njihovega bolnega otroka in se tako sprti seznanjajo z morebitnimi novostmi zdravljenja.

Zadovoljujeta me odziv na poslano anketo članom društva Kengurujček in pripravljenost predsednice društva sodelovati v moji raziskavi. Na vprašalnik je od 71 registriranih članov društva odgovorila več kot polovica vseh članov (62,0 % ali 23 mam in 21 očetov).

Anketiranci so dobro seznanjeni z dejavnostjo društva (95,5 %) in so tudi, kot izhaja iz odgovorov, primerno obveščeni o delovanju društva. Večina članov je menila, da je izobraževanje članov v društvu potrebno. To pove veliko o ozaveščenosti članov o pomembnosti izobraževanja; očitno tudi tako lažje poskrbijo za kakovostnejše življenje. Pozitivna naravnost članov do izobraževanja pomeni dobro iztočnico za razvijanje izobraževalne dejavnosti v društvu.

Seznanjenost z možnimi prirojenimi napakami v prebavnem traktu je na splošno zelo majhna, kar izhaja tudi iz odgovorov anketiranih staršev, saj jih skoraj 64 % pred rojstvom otroka ni vedelo, da obstaja možnost teh napak, 27 % pa jih je poznalo druge prirojene napake pri otrocih, na pa v predelu črevesja. Posledično so starši največ informacij o prirojeni napaki pri otroku izvedeli od medicinskega osebja, ki je skrbelo za otroka takoj po rojstvu. In šele, ko je otrok odpuščen domov, starši spoznajo svoje pomanjkljivo znanje o negi in oskrbi svojega otroka. To je trenutek, ki ga, kot pravi Havighurst (1953), ne smemo zamuditi in tem staršem ponuditi ustrezne vsebine izobraževanja. Društvo Kengurujček bi lahko pomagalo (so)oblikovati (skupaj s strokovnjaki z medicinskega področja) zloženke o poglavitnih podatkih o boleznih, možnih posledicah, zdravljenju in oblikah podpore, pomoči po odpustu iz bolnišnice. Te zloženke bi bilo smiselno namestiti na informacijske točke na bolnišničnih oddelkih, kjer se zdravijo otroci z obravnavanimi napakami in boleznimi. Pri oblikovanju takih informativnih gradiv bi morale odločilno vlogo imeti tudi zdravstvene ustanove, ki zdravijo te otroke.

Vodstvo društva si želi izdajati informativno glasilo, ki bi vsebovalo vsebine, s katerimi bi ozaveščali širšo populacijo o prirojenih in pridobljenih napakah prebavil in težavah teh otrok in njihovih družin. V glasilu bi objavljali svoje izkušnje in načine reševanja nastalih težav, objavljali bi projekte in program društva. Želijo si več stikov z mediji in predstaviti delovanje društva širši javnosti. Tudi s tem bi društvo pripomoglo, da bi širšo slovensko javnost seznanili z možnimi prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta in težavami, s katerimi se spopadajo te družine. Društvo je izdalo zloženko o društvu, ki bi jo bilo treba posodobiti in posredovati oddelkom, kjer se ti otroci zdravijo. Starši teh otrok bi se tako ob zloženki seznanili z delovanjem društva, čemu in komu je društvo namenjeno. Tudi spletna stran društva Kengurujček zahteva posodobitev, saj čedalje več ljudi išče informacije in znanja prek spletnih strani. V dobi razmaha računalniške tehnologije ni presenetljivo, da so kar tri desetine staršev odgovorile, da bi želeli dobiti informacije in obvestila o društvu prek

svetovnega spleta. Menim, da bi moralo društvo dati več poudarka posodobitvi spletne strani, da bi bila obvestila ažurirana in bi bili člani o posameznih dogodkih pravočasno obveščeni. To bi bilo za društvo zelo pomembno, saj večina mlajših staršev ogromno informacij išče po spletnih straneh in če novice niso ažurirane, tudi niso zanimive za morebitne bralce ali potencialne člane društva. Pri tem se izkaže pomembnost trditve (Jelenc Krašovec 1998), da so društva oziroma prostovoljske organizacije pomemben del sodobne informacijske družbe. Pomembno je pridobiti elektronske naslove vseh članov in pošiljati pomembne vsebine, vabila na izobraževanja, tabore in srečanja pravočasno, da si starši lahko zagotovijo udeležbo na izobraževanjih. Oglaševanje društva na ustreznih lokacijah je tudi ena od možnosti, kako predstaviti delovanje društva.

Največji delež staršev si želi, da bi bila razna izobraževanja enkrat na dva meseca. Za vodstvo društva je to pomemben podatek, saj člani kažejo tako veliko zanimanje za izobraževanja. Nedvomno je treba nadaljevati in vztrajati z izobraževanjem članov, dokler bo interes članov tako velik kot do zdaj. Z morebitnimi dodatnimi vsebinami bi morali pritegniti še tiste člane, ki se izobraževanja nikoli ne udeležujejo. Ena takih vsebin, ki jo je izpostavila predsednica društva, je tudi poznavanje zakonodaje, ki ureja pravice staršev teh otrok. Anketiranci so zapisali, da so zadovoljni s programom izobraževanja v društvu, želijo pa si tudi več športnih dogodkov. V nenehni skrbi za bolnega otroka je razumljivo, da si starši želijo tudi razbremenitve in možnosti nameniti nekaj časa tudi samim sebi. Vodstvo društva bo moralo pri izbiri izobraževalnih vsebin upoštevati značilnosti svojih članov (oziroma bolni otrok) in vsebino dejansko prilagajati potrebam in interesom članov ter izbrati zanimive teme izobraževanj.

Sodelujoči v anketi so večinsko (93 %) menili, da so izobraževanja članom potrebna. Potreba po izobraževanju članov je tako odlična podlaga za nadaljnje razvijanje, posodabljanje in izpopolnjevanje izobraževalne dejavnosti v društvu. Menim, da bi moralo društvo v prihodnje več poudarka nameniti svetovalnemu delu pri izobraževanju tako odraslih v društvu kot aktivni vključitvi otrok v delo društva že, ko obiskujejo osnovno šolo. Tako bodo otroci dejansko usposobljeni za vseživljenjsko učenje (Šporar 1996). Pomembno bi bilo povezovanje s sorodnimi društvi po svetu. Na to vpliva tudi znanje tujega jezika in čedalje več otrok članov društva obvlada angleški jezik, kar jim olajša in omogoča povezovanje in izmenjavo izkušenj s podobnimi društvi po svetu.

V vsakoletna izobraževanja društva bi bilo tako smiselno medse povabiti različne strokovnjake, od psihiatra, dietetika, odvetnika, psihologa do športnega pedagoga, kot so navedli tudi anketiranci v anketnih odgovorih. Res je, da je le šest članov zapisalo, katere strokovnjake bi bilo smiselno vključiti v vsebinski program izobraževanja, niso pa izpostavljali vsebin, ki bi jih želeli ali potrebovali pri negi in oskrbi otroka in v življenju nasploh.

V raziskavi sem ugotovila, da anketiranci kot največjo oviro za udeležbo na izobraževanju, navajajo neprimeren čas izobraževanja. Društvo bi moralo pri načrtovanju izobraževanj to upoštevati in čim bolj prilagoditi čas izobraževanja članom. Program društva s točnimi datumi in uro bi moral biti že na začetku leta objavljen na spletnih straneh in posredovan članom na njihove morebitne elektronske naslove. Tako bi starši lahko že vnaprej načrtovali udeležbo na posameznih srečanjih, predavanjih ali taborih.

Tudi podatek, da je 93 % anketirancev seznanjenih s tem, da je v času predavanj organizirano varstvo otrok, je koristen, saj starši tako brez slabe vesti prisluhnejo predavanju ali drugim oblikam izobraževanja, če se ga udeležijo.

Ugotovila sem, da spol, starost ali izobrazba staršev ne vpliva na udeležbo na izobraževanjih. Menim, da sta ključnega pomena vsebina in oblikovanje primerne programa, ki pritegne starše ali posameznike, da se teh predavanj, srečanj ali taborov tudi udeležijo in motivirajo druge. Nekateri namreč oklevajo, ali bi se udeležili predavanj, družinskega tabora ali katerega drugega srečanja članov društva. Pravilno oblikovan izobraževalni program bo člane prepričal, da se izobraževanja v čim večjem številu udeležijo in se sami prepričajo o pomembnosti pridobivanja znanj za lažje življenje z otrokovo boleznijo.

Anketiranci, ki so se udeležili predavanj, so jih ovrednotili z oceno 4,2 od možnih petih točk, iz česar lahko razberem, da so predavanja dovolj kakovostno izvedena. Pridobijo uporabna znanja in imajo možnost aktivnega sodelovanja v razpravi, zato menim, da naj društvo načrtovana predavanja izvaja tudi v prihodnje. Srečanja članov so bila ovrednotena še boljše (razumljivost in uporabnost napotkov 4,3 in možnost izmenjave izkušenj 4,5). Pri srečanjih gre v glavnem za razvedrilne dogodke (izleti, pikniki, novoletno srečanje z obiskom Miklavža), ko se člani družijo, izmenjujejo izkušnje in so tako pomemben del učenja oziroma neformalnega izobraževanja članov. Najbolje pa so člani društva ovrednotili tabore: možnost

aktivnega sodelovanja v razpravi 4,9, kakovost izvedbe, uporabljene metode in primernost izbranih tem 4,8, uporabnost znanj in razumljivost 4,7. Menim, da so tabori zelo primerna oblika izobraževanja članov, čeprav je organizacija tabora najbolj zahtevna za društvo. Ti starši in otroci imajo posebne potrebe, kot na primer izobraževalne vsebine, ki jih v Sloveniji pozna le malo strokovnjakov, primeren prostor za sterilno menjavo infuzijskih sistemov, prilagojen način prehranjevanja, več sanitarij (klistiranje otroka) in delno prilagojene prostore. V dosedanjih organiziranih taborih jim je uspelo izpolniti tudi te zahteve.

Predsednica je v intervjuju med drugim poudarjala pomen oziroma pomanjkljivo zakonodajo, ki ureja pravice otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta in njihovih staršev. Zelo malo je tistih staršev, ki poznajo svoje pravice, še manj pa tistih, ki se sklicujejo na zakone, ko so kršene njihove pravice, in ki bi si upali o tem spregovoriti. V društvu bi si morali prizadevati za več izobraževanja s področja poznavanja zakonov in drugih aktov, ki bi pomagali pri ohranjanju posameznikove integritete. Odpraviti bi bilo treba strah, ki ga imajo posamezniki pred izpostavitvijo. Marsikoga odvrne od doseganja pravic tudi dejstvo, da so vsi postopki dolgotrajni in trajajo leta, preden rešijo problem oziroma si zagotovijo pravice, ki jim po zakonu pripadajo. Državne institucije bi bile dolžne to urediti v področni zakonodaji (tako zdravstveni kot šolski). Pobudo pa bi lahko dali tudi društvo in starši (teh otrok je zelo malo), pri čemer bi z ustrezno argumentiranim pravnim mnenjem uredili tudi to področje, ki zdaj ni ustrezno urejeno (npr. zakonsko urediti vse pravice, ki izhajajo iz pravic staršev glede odsotnosti z dela zaradi nege bolnega otroka, denarna nadomestila zaradi posebnih potreb, nabava ortopedskih in higienskih pripomočkov ...). Društvo bi si moralo prizadevati, da se zakonodajno uredi in umesti otroke s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta v kategorijo otrok s posebnimi potrebami. Glede na vse navedeno menim, da bi morali v društvu v program dodati in določiti dan, ko bi bil dosegljiv ustrezen pravni strokovnjak, ki bi po telefonu ali osebno odgovarjal na vprašanja članov. Če bi bilo treba sestaviti tožbo ali posameznike zastopati na sodišču, bi društvo pridobilo odvetnika, ki sodeluje v projektu zagovorništva za starše in zakonite zastopnike otrok s prirojenimi in pridobljenimi okvarami prebavnega trakta. Po potrebi bi v obravnavo nekaterih vprašanj vključili socialnega delavca. Organizirali bi učno delavnico o metodah zagovorništva in pravicah staršev ali družin ter načinih uveljavljanja teh. Program zagovorništva in socialne pomoči članom bi potekal vse leto.



Z izobraževanjem, izmenjavo izkušenj in pogovori z različnimi strokovnjaki lahko društvo pomembno vpliva, da je otrok s prirojenimi ali pridobljenimi napakami prebavnega trakta v vzgojno-varstvene ustanove in šole enakovredno vključen in enakopravno obravnavan, kljub svojim omejitvam. Cilj izobraževanja članov v društvu je namreč poleg pridobitve znanj in ustreznega negovanja otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta izboljšati samopodobo otrok v procesu zdravljenja in jih čim prej motivirati za bolj samostojno življenje.

## **8 ZAKLJUČEK**

Zdravje je vrednota, ki je za vsakega posameznika zelo pomembna vrednota, če ne celo najpomembnejša. Šele, ko bolezen prizadene nas osebno ali naše najbližje, se zavemo, kako pomembno je biti zdrav in ne imeti nobenih (zunanjih vidnih) bolezenskih znakov. Starši otrok s pridobljenimi ali prirojenimi anomalijami prebavnega trakta se takoj ob rojstvu otroka ali pozneje ob ugotovljeni napaki na prebavnem traktu srečajo z boleznijo, ki ni vsesplošno znana, in s tem, kako bo potekala nadaljnja rehabilitacija otroka doma. Običajno je potrebno dolgotrajno zdravljenje, najverjetneje do konca življenja. Starši in otroci se morajo naučiti živeti s to napako in posledično s kronično boleznijo, premagovati psihosocialne ovire, na katere naletijo v življenju. Zaradi bolezni in zdravljenja se morajo člani družine prilagoditi spremenjenim pravilom in vlogam. Bolezen otroka pomeni za družino neko prelomnico. Doživljajo jo kot stres in se bolj ali manj uspešno poskušajo prilagajati novim razmeram. Starši, svojci, učitelji in ne nazadnje celotno družbeno okolje je tisto, ki otroku pomaga, da se ne počuti zapostavljenega in odrinjenega (stigmatiziranega) zaradi svoje bolezni.

Društva kot oblika prostovoljskega združevanja ljudi imajo v današnji družbi velik pomen pri reševanju stisk in težav, ki jih poskušajo zmanjšati ali odpraviti tudi z izobraževanjem (Jelenc Krašovec 1998). S tem namenom se je oblikovalo in ustanovilo društvo Kengurujček; program izobraževanja društva je namenjen prav reševanju stisk in težav staršev otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta. Člani društva so prepoznali potrebo po izobraževanju in so zadovoljni z že izvedenim programom društva. Raziskava, ki sem jo opravila, je pokazala, da bi društvo še izboljšalo svoje delovanje na primer z nadaljevanjem že uvedenih metod izobraževanja v obliki predavanj, srečanj in delavnic na taborih ter svetovalnim delom na individualni ravni. Poleg vsega naštetega bi društvo lahko

posodobilo spletno stran, organiziralo izobraževanja o zakonodaji, psiholoških znanjih ter pripravilo in izdalo več zloženek o boleznih, ki bi omogočale podporo staršem, svojcem, prijateljem pri nadaljnjem seznanjanju z boleznijo otrok s prirojenimi ali pridobljenimi boleznimi prebavnega trakta in učenju o njej.

Oblikovanje ustreznih programov mora zajeti vse potrebe članov društva. Sčasoma bo to spodbuda članom, da bodo sami pomagali (so)oblikovati programe izobraževanj, ki bodo prilagojeni njihovim potrebam. Ugotoviti je mogoče, da se je društvu uspelo s svojim programom močno približati potrebam članstva. Društvo mora članom zagotoviti takšno varnost in udobje, da sami lahko aktivno sodelujejo pri oblikovanju programa društva, da z izobraževanji in vsemi društvenimi aktivnostmi dosežejo želene cilje ter s tem izboljšajo kakovost življenja svojih otrok in v družini nasploh. Tako bo v društvu poudarjena vrednota vseživljenjskega učenja članov.

Pomembno bi bilo povezovanje s sorodnimi društvi doma in po svetu. Razvoj računalniške tehnologije omogoča hitrejše pridobivanje informacij. Člani društva bi tako dobili vpogled v to, kako delujejo podobna društva doma in po svetu, morebiti navezali stike in izmenjali izkušnje. Za še boljše delovanje društva Kengurujček morajo vodstvo in člani društva sprejeti izziv, da se z entuziazmom in odgovornostjo lotijo vseh odprtih vprašanj, jih poskušajo rešiti in stremeti k temu, da aktivnosti društva postanejo vidne in pustijo v Sloveniji prepoznavno sled.

## 9 LITERATURA IN VIRI

- Baron, R. A. in Byrne, D. (1991). *Social Psychology. Understanding Human Interaction*. Boston: Allyn in Bacon.
- Borštnik, M. (2016). *Najnovejši podatki o številu poslovnih subjektov*. Dostopno na: <http://mladipodjetnik.si/novice-in-dogodki/novice/najnovejsi-podatki-o-stevilu-poslovnih-subjektov> (pridobljeno 26. 05. 2016).
- Brglez, A. in Vogrinec, B. (ur.) (2004). *Društvena in klubska kultura v Sloveniji*. Zbiralnik IX. Ljubljana: Inštitut za civilizacijo in kulturo.
- Črnak Meglič, A. in Vojnovič, M. (1997). Vloga in pomen neprofitno-volonterskega sektorja v Sloveniji. *Družboslovne razprave*, 13, št. 24/25, str. 152–178.
- Dev, M. (2003). *Medosebna komunikacija v zdravstvu*. Ljubljana: Educy.
- Dejavnosti društva*. (2016). Dostopno na: <http://www.drustvo-med-sester-lj.si/si/dejavnosti> (pridobljeno 20. 4. 2016).
- Društva kroničnih bolnikov ter bolezni*. (2016). Dostopno na: <http://www.zdus-zveza.si/drustva-kronicnih-bolnikov-ter-bolezni> (pridobljeno 16. 4. 2016).
- Elsdon, K. (1998). Prostovoljne organizacije in izobraževanje odraslih. *Andragoška spoznanja*, št. 1/2, str. 152–178.
- Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS*. London: Sage Publications.
- Goffman, E. (1981). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Middlesex: Penguin Books.
- Govekar Okoliš, M. (1998). Vloga izobraževanja odraslih v razvoju lokalne identitete. *Andragoška spoznanja*, št. 3/4, str. 63–68.
- Gvardijančič, D. in Štor, Z. (2000). Kirurška izpeljava prebavil navzven pri otrocih. V: C. Kržišnik (ur.), T. Battelino (ur.). *Alergijske bolezni pri otrocih in mladostnikih* (Izbrana poglavja iz pediatrije, 12). Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, str. 111–119.
- Gvardijančič, D., Mlakar, B. in Strlič, M. (2001). Novosti v kirurškem zdravljenju prirojenih napak anusa in rektuma. V: V. Smrkolj (ur.), *Zbornik predavanj XXXVII. podiplomskega tečaja kirurgije*. Ljubljana: SPS Kirurška klinika, Klinični center Ljubljana, Katedra za kirurgijo, Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani, str. 76–86.
- Gvardijančič, D. in Pegan, V. (2003). Communications between the surgeon and the parents. V: *5th European Congress of Pediatric Surgery*. Tours: EUPSA, str. 7-9.

- Gvardijančič, D. in Tomažič, A. (2003). Kontinenca pri otrocih, rojenih z anorektalnimi anomalijami. V: S. Repše, B. Tršinar (ur.). *Zbornik predavanj XXXIX. podiplomskega tečaja kirurgije*. Ljubljana: SPS Kirurška klinika, Klinični center, str. 46–50.
- Gvardijančič, D. (2014). Posebnosti kirurgije v trebuhu novorojencev in otrok. V: V. Smrko. *Kirurgija*. Celje: Grafika Gracer, str. 1027–1040.
- Havighurst, R. J. (1953). *Human development and education*. New York: Longmans Green.
- Jelenc, S. (1996). *ABC izobraževanje odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Republike Slovenije.
- Jelenc, Z. (1992). *Neformalno izobraževanje odraslih*. Doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko.
- Jelenc, Z. (2001). Izobraževanje v prostovoljski humanitarni organizaciji. *Andragoška spoznanja*, 7, št. 3, str. 26–33.
- Jelenc Krašovec, S. (1998). *Trendi razvoja andragoške teorije in prakse v Evropi. Vloga izobraževanja odraslih pri razvijanju dejavne državljanosti v prehodnem obdobju*. Magistrsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.
- Jelenc Krašovec, S. in Kump, S. (2006). Vloga izobraževanja starejših odraslih pri spodbujanju njihove družbene vključenosti. *Andragoška spoznanja*, 12, št. 4, str. 18–30.
- Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Knowles, M. S., Holton, E. F. in Swanson, R. A. (2005). *The adult learner: The definitive classic in adult education and human resource development*. Amsterdam: Elsevier.
- Kožuh, B. (2003). *Statistične metode v pedagoškem raziskovanju*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.
- Krajnc, A. (1979). *Metode izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Delavska enotnost.
- Krajnc, A. (1982). *Motivacija za izobraževanje*. Ljubljana: Delavska enotnost.
- Kranjc, A. (1998). *Vseživljenjsko izobraževanje, vseživljenjsko učenje, strokovni populistični izraz*. V: Vseživljenjsko izobraževanje in vseživljenjsko učenje. Študije in raziskave 7, str. 31–37.
- Kump, S. (1999). Družbeni položaj in vloga društev. *Andragoška spoznanja*, 5, št. 2, str. 73–84.
- Lamovec, T. (2006). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Lumi.

- Lepšina, A. (2008). Vseživljenjsko učenje in izobraževanje. *Andragoška spoznanja*, 14, št. 1/2, str. 43–46.
- Lesar, I. (2002). Vloga posameznikovega samorazumevanja pri uresničevanju vseživljenjskosti izobraževanja. *Andragoška spoznanja*, 8, št. 2, str. 6–21.
- Ličen, N. (1996). Društva nekoč in danes z vidika skupnostnega izobraževanja. *Andragoška spoznanja*, št. 3, str. 45–52.
- Ličen, N. (2006). *Uvod v izobraževanje odraslih: izobraževanje odraslih med moderno in postmoderno*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Marentič-Požarnik, B. (1980). *Dejavniki in metode uspešnega učenja*. Ljubljana: DDU Univerzum.
- Marentič-Požarnik, B. (2000). *Psihologija učenja in pouka*. Ljubljana: DZS.
- Maslow, A. (1970). *Motivation and personality*. London: Harper and Row Publishers.
- Merriam, S. B. in Caffarella, R. S. (1999). *Learning in adulthood: A comprehensive guide*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mikuš Kos, A. (1997). *Prostovoljno delo pri varovanju zdravja in zdravstvu*. Ljubljana: Slovenska filantropija.
- Milinković, M. (2004). *Izobraževanje, usposabljanje in zaposlovanje ljudi s hujšimi duševnimi motnjami v duševnem zdravju v društvih kot del psihosocialne rehabilitacije*. Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.
- Musek, J. in Pečjak, V. (2001). *Psihologija*. Ljubljana: Educy.
- Osnove pravne ureditve s področja zdravstvenega varstva in javnega zdravja*. Priročnik za pripravo na strokovni izpit za zdravstvene delavce in zdravstvene sodelavce z višjo, visoko in univerzitetno izobrazbo. (2009). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Payne, S. in Walker, J. (2002). *Psihologija v zdravstveni negi*. Ljubljana: Educy.
- Peña, A., Guardino, K., Tovilla, J. M., Levitt, M. A., Rodriguez, G. in Torres, R. (1997). *Bowel management for fecal incontinence in patients with anorectal malformations*. New York: Long Island Jewish Medical Center.
- Peña, A. in Hong, A. (1999). *Anorectal malformations - The State of the Art*. New York: Thieme Medical Publishers.
- Pintar, T., Gvardijančič, D. in Repše, S. (2006). Operacija po de la Torre-ju: novejši pristopi pri zdravljenju Hirschsprungove bolezni. V: V. Smrkolj (ur.). *Kirurgija v starostnem obdobju: Zbornik povzetkov*. Združenje kirurgov Slovenije, str. 83–84.

- Radovan, M. in Vilič Klenovšek, T. (2001). Razlogi za izobraževanje in pomoč odraslim pri učenju. V: J. Mirčeva, M. Velikonja (ur.). *Udeležba prebivalcev Slovenije v izobraževanju odraslih*, Zbirka Študije in raziskave 10. Ljubljana: Andragoški center Slovenije, str. 102–107.
- Radovan, M. (2001). Ovire odraslih pri vključevanju v izobraževanje. V: J. Mirčeva, M. Velikonja (ur.). *Udeležba prebivalcev Slovenije v izobraževanju odraslih*, Zbirka Študije in raziskave 10. Ljubljana: Andragoški center Slovenije, str. 129–141.
- Rungapadiachy, D. M. (2003). *Medosebna komunikacija v zdravstvu*. Ljubljana: Educy.
- Sagadin, J. (1993). *Poglavja iz metodologije pedagoškega raziskovanja*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
- Sagadin, J. (1995). Nestandardizirani intervju (1. del). *Sodobna pedagogika*, 46, št. 7-8, str. 311–322.
- Sagadin, J. (2003). *Statistične metode za pedagoge*. Maribor: Obzorja.
- Skupaj močnejši*. (2016). Dostopno na: <http://www.skupaj-mocnej.si/poglavje/zdravstvo/#svetovna-zdravstvena-organizacija> (pridobljeno 2. 5. 2016).
- Slovar slovenskega knjižnega jezika*. (1994). Ljubljana: Državna založba Slovenije.
- Slovensko zdravniško društvo*. (2015). Dostopno na: <http://www.szd.si/kdo-smo/predstavitev-drustva> (pridobljeno 26. 11. 2015).
- Statut Invalidskega društva Kengurujček*. (2003). Dostopno na: <http://www.kengurujcek.si/media/statut-cistopis.pdf> (pridobljeno 26. 11. 2015).
- Tomažič, A. (2014). Tanko črevo. V: V. Smrkolj. *Kirurgija*. Celje: Grafika Gracer, str. 899–902.
- Titmus, C. J. (1989). *Lifelong education for adults: an international handbook*. Oxford: Pergamon press.
- Ule-Nastran, M. (2000). *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Zakon o društvih* (2011). Uradni list RS, št. 64/2011.
- Zgodovina društev na Slovenskem*. (2016). Dostopno na: [https://sl.wikipedia.org/wiki/Zgodovina\\_dru%C5%A1tev\\_na\\_Slovenskem](https://sl.wikipedia.org/wiki/Zgodovina_dru%C5%A1tev_na_Slovenskem) (pridobljeno 20. 4. 2016).
- Zupanič Slavec, Z. (2001). *Iz rok v roke, iz roda v rod*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo.
- Zrcalo prostovoljstva in vloga države pri njegovem razvoju*. (2015). Ljubljana: Slovenska filantropija, Združenje za promocijo prostovoljstva.

## **10 PRILOGE**

## **ANKETNI VPRAŠALNIK**

za člane društva »Kengurujček« (starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami otrok in njihovi svojci, ki se udeležujejo izobraževanj in srečanj društva)

### **Spoštovani!**

Sem izredna študentka na Filozofski fakulteti, smer andragogika. Za diplomsko nalogo sem izbrala temo »Neformalno izobraževanje staršev otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta«. Pred vami je vprašalnik, ki ga bom uporabila za izdelavo diplomske naloge. V letu 2003 je bilo ustanovljeno društvo »Kengurujček«, ki združuje starše otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami okvarami prebavnega trakta in katerega član ste tudi vi.

Pošiljam vam dva anketna vprašalnika. Želela bi, da na anketo odgovorita oba starša, tako mama kot oče (zato sta priložena dva vprašalnika).

Osnovni namen je raziskava vzgojno-izobraževalnega dela društva, kako bi si starši, poleg vsakoletnega programa društva, pridobili dodatna znanja in veščine o otrokovi bolezni in vključevanju v normalno življenjsko okolje, koliko vas je aktivno vključenih v društvo Kengurujček, ali se aktivno udeležujete srečanj, taborov, težave s katerimi se srečujete, kako jih odpraviti ali vsaj omiliti.

Vaše sodelovanje bo pripomoglo k vpogledu v samo organizacijo in vzgojno-izobraževalno delo ter prepoznavnost delovanja društva tudi širši družbi.

V dogovoru s predsednico društva go. Danico Maletič in vašim društvom vam pošiljam vprašalnik. Izpolnjene vprašalnike pošljite do konca aprila 2010. Prilagam kuverto za vaše odgovore.

Anketni vprašalnik bom uporabila izključno za namen diplomske naloge.

Za vaše sodelovanje in odgovore se vam že vnaprej zahvaljujem!

Lep pozdrav!

Saša Kotar



## ANKETNI VPRAŠALNIK

**1. Ali menite, da je izobraževanje članov potrebno? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) da
- b) ne
- c) ne vem
- d) me ne zanima

**2. Ali ste seznanjeni s dejavnostjo društva? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) da
- b) ne

Če ste odgovorili z »da« potem pojdite na vprašanje št. 4

**3. Zakaj niste seznanjeni? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) me ne zanima
- b) se ne udeležujem društvenih dejavnosti
- c) društvo slabo obvešča člane
- d) ne vem
- e) drugo (navedite kaj): \_\_\_\_\_

**4. Kje ste dobili največ informacij o delovanju društva? (obkrožite en ustrezen odgovor!)**

- a) pri medicinskih sestrah na otroškem oddelku
- b) od drugih članov
- c) preko interneta
- d) drugje (navedite): \_\_\_\_\_

**5. Kako bi želeli, da vas društvo dodatno obvešča? (možnih je več odgovorov!)**

- a) sem dovolj obveščen/a
- b) po pošti na domači naslov
- c) izdajo glasila društva
- d) preko interneta oz. elektronske pošte

**6. Ali se udeležujete predavanj, ki jih organizira društva in kako pogosto se jih udeležujete? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) nikoli
- b) redko
- c) pogosto
- d) vedno

**7. Če se udeležujete predavanj, prosim ocenite predavanja. Ocenite tako, da obkrožite eno od petih ocen, pri čemer te pomenijo: 1 - zelo slabo, 2 - slabo, 3 - srednje, 4 - dobro, 5 - odlično:**

1	uporabnost znanj	1	2	3	4	5
2	razumljivost	1	2	3	4	5
3	pogostost predavanj	1	2	3	4	5
4	kakovost izpeljave	1	2	3	4	5
5	možnost aktivnega sodelovanja v razpravi	1	2	3	4	5

**8. Ali se udeležujete srečanj društva (npr. novoletno druženje, izleti) in kako pogosto se jih udeležujete? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) nikoli
- b) redko
- c) pogosto
- d) vedno

**9. Če se udeležujete srečanj društva (novoletno druženje, izleti) prosim ocenite srečanja. Ocenite tako, da obkrožite eno od petih ocen, pri čemer te pomenijo: 1 - zelo slabo, 2 - slabo, 3 - srednje, 4 - dobro, 5 - odlično:**

1	možnost izmenjave izkušenj	1	2	3	4	5
2	razumljivost napotkov	1	2	3	4	5
3	uporabnost napotkov	1	2	3	4	5

**10. Ali se udeležujete taborov društva in kako pogosto se jih udeležujete? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) nikoli
- b) redko
- c) pogosto
- d) vedno

**11. Če se udeležujete taborov društva, prosim ocenite tabore. Ocenite tako, da obkrožite eno od petih ocen, pri čemer te pomenijo: 1 - zelo slabo, 2 - slabo, 3 - srednje, 4 - dobro, 5 - odlično:**

1	uporabnost znanj	1	2	3	4	5
2	razumljivost	1	2	3	4	5
3	primernost izbranih tem	1	2	3	4	5
4	kakovost izpeljave in uporabljena metoda	1	2	3	4	5
5	možnost aktivnega sodelovanja v razpravi	1	2	3	4	5

**12. Ali vas pri izpeljavi izobraževanj društva moti kaj od spodaj naštetega? (lahko obkrožite več odgovorov!)**

- a) kraj
- b) prostor
- c) ura oz. čas
- d) trajanje
- e) nič, dobim zadovoljive odgovore

**13. Kdaj je za vas najugodnejši čas za izobraževanje? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) zvečer, med 18. in 20. uro
- b) zvečer, po 20. uri
- c) dopoldne
- d) konec tedna: a) sobota, b) nedelja
- e) mi je vseeno

**14. Kako pogosto naj bi potekala izobraževanja? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) enkrat mesečno
- b) dvakrat mesečno

- c) enkrat na dva meseca
- d) drugo: \_\_\_\_\_

**15. Ali veste, da je vsakokrat, ko so organizirana predavanja, tečaji, tabori... poskrbljeno za varstvo otrok v času, ko potekajo predavanja...(imajo ustvarjalne delavnice, športno rekreativne dejavnosti, krajše sprehode, obiske živalskega vrta, ip)?**

- a) da
- b) ne
- c) ne vem
- d) da, ko pridem na predavanje..., to tudi izkoristim

**16. Ali bi želeli predlagati še dodatne vsebine in/ali povabiti k sodelovanju pri izpeljavi programa še kakšnega strokovnjaka iz različnih področij?**

Navedite ime ali poklic: \_\_\_\_\_

**17. Ali imate glede programa društva še dodatne predloge?**

Kaj \_\_\_\_\_ predlagate:

---

---

---

---

Izpolnite, prosim, še naslednje podatke:

**18. Spol:**

- a) moški
- b) ženski

**19. Starost:**

- a) do 30 let
- b) od 30 - 40 let
- c) od 40 -50 let

d) 50 - 60 let

**20. Stopnja izobrazbe:**

- a) brez izobrazbe
- b) z osnovnošolsko izobrazbo
- c) s poklicno izobrazbo
- d) srednješolsko izobrazbo
- e) z višješolsko ali visokošolsko izobrazbo
- f) z univerzitetno izobrazbo in več

**21. Kako dolgo ste član društva?**

- a) od ustanovitve društva
- b) 2 - 3 leta ali več
- c) eno leto

**22. Kaj ste vedeli o napakah (tako prirojelih kot pridobljenih) pred rojstvom vašega otroka? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) nič
- b) slišali smo že za napake na srcu, udih..., vendar nikoli za napake v predelu črevesa
- c) poznali smo možnost anorektalnih atrezij
- d) drugo (navedite kaj): \_\_\_\_\_

**23. Kje ste dobili prve informacije o prirojeni ali pridobljeni napaki prebavnega trakta pri vašem otroku? (obkrožite ustrezen odgovor!)**

- a) v porodnišnici
- b) na otroškem kirurškem oddelku
- c) od medicinskih sester
- d) od zdravnikov
- e) drugje, kje: \_\_\_\_\_

**24. Ali je vaš otrok že v vrtcu ali šoli?**

- a) Da – je v vrtcu
- b) Ne – je v šoli
- c) drugo: \_\_\_\_\_

**25. Ali mu šola, učitelji omogočajo enakopraven položaj z ostalimi otroci v šoli? Ali ste starši naleteli tudi tu na kakšne težave?**

---

---

---

---

**Zahvaljujem se vam za sodelovanje!**

## *Priloga B: Intervju*

### **INTERVJU S PREDSEDNICO DRUŠTVA DANICO MALETIČ**

Okvirna vprašanja, ki sem jih pripravila za intervju:

1. Kako bi opisali začetke delovanja društva in kaj vas je motiviralo, da ste ustanovili društvo »Kengurujček« (opišite razloge za ustanovitev)?
2. Najprej bi vas prosila, če mi opišete kako ste sprejeli odločitev o bolezni vašega otroka, kako je to spremenilo vaše življenje? V čem je vaš otrok drugačen od ostalih zdravih otrok?
3. Kdaj so se porodile prve ideje o izobraževanju vaših članov oziroma vseh, ki so imeli otroke s pridobljenimi in prirojenimi okvarami prebavnega trakta?
4. Kako so starši izvedeli za to društvo?
5. Ali vam zaupajo svoje težave in probleme, stiske?
6. Kaj je tisto v društvu, kar članstvo najbolj povezuje?
7. Kateri izobraževalni programi so v društvu najbolje sprejeti?
8. Vsako leto sedaj že tradicionalno organizirate tabor za svoje člane, kamor so vabljeni vsi družinski člani, kjer poskrbite za različna predavanja, družabna srečanja individualne razgovore s strokovnjaki. Ali ste v teh letih opazili kakšne spremembe pri vašem osebnem življenju in kakšni so odzivi članov po teh srečanjih?
9. Že več let organizirate tabor za otroke, kjer so brez staršev, z vzgojitelji, učitelji, psihologom in še kdo jih obišče. Kakšni so odzivi vaših članov, v tem primeru otrok, na ta tabor in kaj boste še izboljšali. Kaj morebiti manjka, kaj bi si otroci še želeli? Kako to sprejemajo starši?
10. Ali menite, da starši s pomočjo društva, izmenjavo izkušenj med seboj lažje premagujejo vsakodnevne stiske, probleme, ki jih imajo pri negi in vzgoji svojih »drugačnih« otrok?
11. Kako je v vrtcih in šolah poskrbljeno za te vaše otroke, saj imajo zelo specifične potrebe ali če lahko uporabim izraz, kot je zapisan v Konvenciji o otrokovih pravicah: so to otroci s posebnimi potrebami?
12. Kako so opredeljeni ti vaši otroci? Kot sem brala v Zakon o otrocih posebnimi potrebami ne »pašejo«, kam jih potemtakem uvršča država in kako to komentirate oz. če nastopijo problemi kako se s tem spopadate?

## **INTERVJU Z DANICO KOPAČ MALETIČ (zapisan po magnetogramu)**

Z intervjujem sem želela dobiti še globlji vpogled na delovanje društva in sem se odločila, da intervjuvam še predsednico društva, ki je bila med pobudnicami za ustanovitev društva. Že pri svojem prejšnjem delu (kot medicinska sestra - inštrumentarka) sem srečevala te starše, ki so imeli veliko vprašanj glede otrokove bolezni in nadaljnjim zdravljenjem po odpustu otroka iz bolnišnice. Pri ustanovitvi, kot pri nadaljnjem delu društva, sem pomagala po svojih močeh, znanju in obenem že sama ugotavljala, da bi bilo potrebno v društvu oblikovati tim sodelavcev, ki bi tem staršem pomagal in jim nudil določene, njim prilagojene, izobraževalne vsebine in druge oblike pomoči. Zato odločitev, da pomagam oblikovati in načrtovati izobraževalne vsebine v društvu, na podlagi konkretne analize, ni bila težka kot tudi ne izvedba intervjuja.

### **Kako bi opisali začetke delovanja društva?**

Pobuda je »padla« z več strani, iz strani zaposlenih v zdravstvu (Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana), moje strani in tudi ILCO društva, ker oni ne združujejo otroke s takimi težavami, člani imajo običajno stome in sorodne težave.

### **Kaj vas je motiviralo, da ste ustanovili društvo?**

Prvo – moj otrok, ko sem videla, da je »drugačen«, padla je ideja, skozi društvo bi lahko pomagali pri ureditvi zakonodaje za take otroke. Rabila sem neka znanja o bolezni, ki je prizadela mojga otroka. Ko se je stanje mojga otroka poslabšalo je bilo veliko težav tako zdravstvenih, birokratskih, pravnih, socialnih. Starši takrat, ko smo prizadet, nam velik informacij uide in zato nam je pomembn, da se skozi društvo družimo, izmenjamo izkušnje, si pomagamo. Menim, da je pozitivno, da jim društvo omogoča predstavitev obolenj naših otrok, da jim neka strokovna oseba, na prilagojenem predavanju, na preprost način obrazloži kako naprej s tako boleznijo.

**Kdaj so se porodile vam in komu drugemu ideje o društvu kaj je bilo vodilo, da do ustanovitve društva pride?**



S starši s podobnimi težavami otrok smo se srečeval in videval na kontrolnih pregledih, med sabo smo se spoznaval in prišli do zaključka, da si moramo pomagat. Pa tudi s strani zdravstvenega osebja je večkrat prišla pobuda, da se skupaj organiziramo, da si lahko izmenjamo znanja, izkušnje med seboj na predavanjih, taborih in drugih srečanjih, ki bi jih društvo lahko razvil. In tako smo se leta 2003 organiziral in ustanovil društvo Kengurujček. Velik novga, informacij izveš na predavanjih, ki jih takrat kot starš, ko je otrok v bolnici ne dojemaš, je preveč informacij. Literature je sicer kar neki, napisana je tako, da je največkrat ne moreš razumet, je velikokrat preveč strokovna. Na predavanji imaš možnost vprašat, predavatelj na preprost način pove, odgovori, razloži, kaj je botrovalo določeni bolezni, da se sedaj odvija tako kot se. To je kar velik napredek.

Že takoj v začetku Janove bolezni smo se sicer kot družina včlanili v IILCO društvo, ko pa otrok ni imel več stome nekako ni več »pasal« tja. In tako je pršlo do ustanovitve društva Kengurujček. Pobudnik je bila dr. Gvardijančič, gospa Mira Dimic in jaz kot nek posrednik med zdravstvenimi osebjem in družinami, ki so imeli podobne težave. Tako je bila izvedena anketa med starši otrok z anorektalnimi atrezijami in eno od vprašanj je bilo: »Ali si želiš imeti lastno društvo?« Nekatero starše sem poznala in jih tudi telefonsko obvestila o namenu o ustanovitvi društva in nekateri so bili na to idejo navdušeni. In tako smo se ustanovili, oblikoval program dela in se trudmo delovat.

**Kako ste sprejeli to, da vaš otrok potrebuje drugačen pristop, da potrebuje 24 urno oskrbo oziroma osebo, ki je z njim, zaradi njegove bolezni?**

Takoj v začetku nismo posebno pozornost (usmerjali) polagal na njegovo bolezen, saj smo imeli v družini še dva majhna otroka. Res pa je, da so mi takoj drug dan po rojstvu dvojčkov povedali, da fant rabi takojšnjo operacijo, da je ponavadi operacija uspešna in da verjetno ne bo posledic. Takrat nisem razmišljala drugač kot da to moram sprejet, potem so se pojavle še druge težave, posebej pri ostalih članih družine, so to težko sprejemal. Jaz osebno sem bila vodilni konj, mož pa se je kar zaprl vase.

**V čem je bil največji problem?**

Preveč se starši ob otrokovi bolezni zapiramo vase in takrat morebit rabiš neko drugo osebo, s katero bi se lažje pogovoru, med partnerji pride do notranjega trenja – kaj si narobe naredil, zakaj ravno moj otrok, občutek krivde, ki ni izključno tvoja krivda, občutek pa imaš, da si ti

kriv. Takrat je blo težko. Moja misel takrat je bla - najti enega človeka, ki bi povedal kaj narediti, kaj boljše naredit, se naučit in moram povedat, da je takrat zdravstveno osebe pomagalo, da smo se »izkopali ven« iz tega položaja. Eni starši so dovzetni takrat za vse informacije, so dobrodošle in da sedaj znamo kar dobro ocenit stanje in si pomagat.

### **V čem je vaš otrok tako drugačen od ostalih ( 24 urna prisotnost, zdravstvena oskrba in nega)?**

Ob rojstvu je Jan dobil stomo. V starosti dveh let pa so mu to stomo zaprl, črevo potem ni dobr funkcioniral, pojavile so se hude zarastline, po operaciji mu je ostalo sam 40 cm črevesja. To so mi povedal takoj po operaciji, življenje se je od takrat resnično drastično spremenilo. Vseeno sem bla optimistična. Po tej operaciji je nastopilo še nekaj dodatnih komplikacij (sepsa). Postavil so med pred dejstvo, da je možno vse. Obiskovali smo ga vsakodnevno (jaz med tednom, oče za vikende). Vedno so mi tudi po telefonu povedal v kakšnem stanju je moj otrok, so bili zelo korektni. Upanja nismo izgubili, poskušal smo ostati močni, z voljo, moč dajati otroku, vedno sem prišla na obisk polne energije, domov pa prazna. Vseeno pa so me takrat doma čakali ostali družinski člani – sestra dvojčica in sestra, stara 5 let. Sestra, ki je hodila v vrtec me je takrat, ko je bil Jan v najslabši koži, en dan, ko sem jo peljala v vrtec vprašala, kje je Jan, ali je umrl. Z njene strani kot majhnega otroka je bilo videt, da je zelo prizadeta tudi ona žalostna, nismo ji mogli dopovedat, da je Jan še živ. Zato sem se v bolnišnici dogovorila, da gre lahko bratca pogledat, ji povedala, da je »na aparatih« in tu se je osebe zelo izkazalo. Tudi ona je potem lažje razumela kaj se dogaja z bratcem. Bili so mi v veliko pomoč tako negovalno osebe kot zdravniki, vsaj meni osebo zelo velikokrat. Nato pa je prišel pravi šok, otrok je potreboval 24 urno infuzijsko terapijo – hranjenje direktno v žilo, to se je bilo potrebno naučit, vse postopke dajanja infuzije, oskrba tega katetra, ki je speljan direkt v srce.

Sedaj ni več 24 ur priključen na infuzijo, tudi do 8 ur je lahko odklopljen. Čeprav smo poskusili, da ne bil priključen 12 ur ni šlo. V šolo sedaj ne hodi več z infuzijo, v začetku je imel tudi to s sabo. Želi biti tak kot drugi otroci, je zelo živahen, rad igra nogomet, košarko, igra harmoniko. Trenutno je že v pubertet in temu primerno se tudi odziva na določene stvari. Šele ko je bil Jan star 13 let sem prvič, šele v tistem letu, lahko končno spala 6 ur, prej samo 2-3 ure, pa vstajanje zaradi piskanja infuzijske kapalke (nepravilna lega, stisnjena cevka po kateri teče infuzija). Prve dve leti je otrok večkrat na noč močno bruhal, tako, da spanja ni bilo velik. Po rojstvu otroka nisem šla več nazaj v službo. Vsake šest mesecev mi je

pediatrični konzilij potrdil, da otrok potrebuje 24-urno nego in oskrbo, kar še ni pomenilo konec težav. To je moral potrditi tudi Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Osebnost sem se morala enkrat tožit pri delovnem in socialnem sodišču, ker mi niso priznali, da negujem otroka 24 ur na domu, ne glede na priporočila pediatrov. V Sloveniji smo trenutno 4 mame doma, zato, ker negujemo otroka, ki prejema 24-urno parenteralno terapijo oziroma prehrano, nekaj teh mam je trenutno še na porodniškem dopustu oz. so ti otroci še v bolnišnici.

Veliko je še vedno birokratskih problemov: ureditev prevoza parenteralne prehrane do nas s taksijem ali reševalnim vozilom, izstavitev računa na zdravstveno zavarovalnico, drugače zavarovalnica ne povrne stroškov in odvisno od oddaljenosti od Ljubljane je tudi račun za prevoz prehrane večji (tudi 390,00 evrov in več na mesec). Nekateri družine, ki stane tudi do 600,00 evrov in ta denar čakamo do tri tedne.

Jan ima sedaj spremljevalko v šoli, saj je težje gibalno oviran, ker ima cel nahrbtnik s parenteralno prehrano in stojalo za infuzijo. Zelo pozoren mora biti na »priklopno mesto« na telesu, nihče se ne sme zaletet vanj, ga ponesreči zadet v to mesto ali mu izpulit kateter, ki je speljan tik pred srce. Ob tem lahko izkrvavi oziroma je s tem življenjsko ogrožen.

**Glede na program društva, ki ga oblikujete vsako leto, vem, da imate poletni tabor, kjer ste se v teh letih verjetno bolj zblížali ali se starši pogovorite o svojih težavah, problemih med seboj, otroci med seboj, mame med seboj, očetje med seboj? Ali so se odnosi, zaupanje med vami poglobila? Ali so starši zaprti vase, ali so kakšne vidne spremembe?**

Nekaj družin je zelo aktivnih, nekatere ko se vključjo «mal tipajo», dokler ne pridejo na kakšno srečanje, izobraževanje ali en tabor. Vse novice najprej (ko se nam prvič pridružijo) vsem predstavimo oziroma se sami predstavijo, kakšne probleme ima njihov otrok in moram reč, da smo vse lepo sprejel in mislim, da »dihamo« kot ena velika družina. Prvo leto nas je bilo na taboru 7 družin, sedaj se nas udeleži do 12 družin. Vsako leto so zelo različne teme: spodbujanje naše samopodobe je vodilo, kako najti pozitivne lastnosti v sebi, jih dati na plano, ker jih imamo v sebi, nimamo samo negativne in tako lažje prebrodimo vse težave, ki jih imamo. Moram povedati, da smo začeli z našimi življenjskimi težavami, zgodbami, z rojstvom drugačnega otroka, mislim, da so se te naše zgodbe dotaknile vseh nas in prav čakamo ta vsakoletni tabor, da se lahko ponovno srečamo, pogovarjamo, ko pride nov član svoje pove ga sprejmemo, poslušamo njegovo zgodbo izmenjamo kaj smo dobrega naredili na

sebi dobrega in negativnega v tem letu, ko se nismo morebit srečal. Poudarek dajemo na pozitivne lastnosti, vsa ta srečanja na taborih so vodena, zelo veliko sodeluje z nami psihologinja gospa Marjo Strojín, je zelo dobra voditeljica, ki zagovarja in poudarja pozitivne lastnosti in zadeve, vendar menim, da tudi negativne stvari, ki jih imaš v sebi, s poudarjanjem pozitivnih znaš obvladat, se borit naprej in vsako leto, ko se poslavljamo, si zaželimo, da se naslednje leto sigurno spet vidmo.

**Kot vem tradicionalno organizirate vsako leto poletni tabor, katerih se udeležijo cele družine: oče, mama, zdravi otroci kot tudi oboleli. Po programu imate različna predavanja, družabna srečanja, individualne razgovore z različnimi strokovnjaki..., ali ste v teh letih druženja opazili spremembe v vašem osebnem življenju oziroma kakšni so odzivi članov po teh srečanjih?**

Zdi se mi, da smo postali bolj odprti, znamo se nasmejati, to je ena velika prednost, pravijo, da je smeh pol zdravja. V stiski vedno najdeš nekoga, ga pokličeš in se mu zaupaš, kar staršem olajša življenje in težavo, ki jo ima. Na taboru prav tako znamo prisluhniti drug drugemu. Otroci imajo internet, SMS-je, kjer se otroc vse zmenjo med sabo, so zelo povezani in komaj čakajo da se vidijo, tudi če gre samo za eno igro nogometa. Radi imajo organizirana srečanja, posebno z ustvarjalnimi delavnicami. Ob tem moram pohvaliti naše vzgojiteljice, prostovoljke, ki so zelo kreativne in znajo motivirati te naše otroke. Imamo pa kar nekaj odraščajočih otrok in ti imajo kar nekaj težav, poleg bolezni še tipično pubertetniško obnašanje. Dobrodošla so, kot sem že dejala, vsa predavanja, tako iz strokovnih področij, različne tematske delavnice s psihologi za starše kot otroke.

**Kaj pa planirate za njih?**

Vsako leto organiziramo otroški tabor, kjer glede na program tabora sodelujejo različni strokovnjaki in prostovoljci: pedopsiholog, zdravniki, vzgojiteljice, medicinske sestre, športni pedagog in še kdo. Oblikujejo se programi, ki vsebujejo tako individualne kot skupinske razgovore za njih, kako se soočiti z določenimi problemi in kako jih reševati.

**In kakšni so na splošno odzivi najmlajših članov na ta tabor, kaj boste še izboljšali, ali morebiti manjka še kaj, kar bi si želeli otroci oziroma kako starši gledate na to?**

Postopoma smo začeli najprej s starši. Starši smo imeli na poletnih taborih zelo dobre delavnice. Ti mlajši niso bili kaj dost zainteresiran na teh taborih za različne razgovore, obisk predavanj, čeprav so imeli že tretje leto na taboru strokovnjaka za njihovo področje – psihoterapevta, ki se je z njimi pogovarjal, in tudi se je znal prilagoditi otrokom glede na temo ozirna težave, ki so jo sami izpostavili. Znal se je prilagoditi otrokom, jih voditi skozi razgovor, usmerjal razgovor, se ni strogo držal načrtanega programa in skušal iz njih izvabiti rešitve. Za te naše otroke, ki so itak velik priklenjen na posteljo ali prostor, je pomembno, da so v času tabora veliko v naravi in tudi ti razgovori so potekali v naravi, ne strogo v učilnici, znanja so pridobivali tudi skozi igro, razen če so rabili dodatne slike, pripomočke so se za kratek čas zadržali v učilnici, drugače pa vse kar so počeli, ni bilo pod prisilo, pritiskom, kar se mi zdi za njih najbolj prav. Tako planiramo za vsak tabor in se prilagajamo željam otrok in tako bo tudi letos. Organizacija otroškega tabora pa pomeni velik zalogaj za vse otroke, starše kot vse spremljevalce in sodelavce. Najprej je potekal samo dva dni, saj nismo vedeli ali nam ob uspelo, kot se že dejala je to velik projekt, potrebno je kar nekaj strokovnega kadra, tudi zdravstvenega. Otroci potrebujejo: klistirje, popolno parenteralno prehrano, posebno nego, so odvisni od kisika. Doma imaš samo svojega otroka, ki ga pokomandiraš, oskrbiš, na taboru pa je naenkrat velik otrok z različnimi težavami, potrebami, pubertetniki, zdravi otroci in je potrebno vse to uskladiti in zagotoviti ustrezen strokovni kader. Ker pa so bili otroci v preteklih letih zelo navdušeni, smo se sedaj odločili za 5-dnevni otroški tabor, zaenkrat so bili odzivi otrok pozitivni. Otroški tabor ravno minil. Skupaj s psihologinjo in otroci so izbrali temo »obdobje odraščanja« Kar so do sedaj otroci povedali je to, da so se imeli »carsko«, kar pomeni, da so se imeli dobro, dejali so tudi, da je bilo »ful kul«, to se pravi, da je pozitivno.

### **Kako pa je na družinskih taborih?**

Imamo zelo natrpan program, zaradi različnih vzrokov organiziramo samo en družinski tabor letno, hočemo in želimo izkoristiti čas, ko smo skupaj. Pravijo, da imamo dobro organizirano, starši se lahko velik pogovorimo, to je zelo pozitivno, tudi če starši potrebujejo individualne razgovore jim to omogočimo. To rabimo vsi! Izkoristimo čas tudi na sprehodih, v naravi in si družine izmenjajo izkušnje med seboj ter se pogovorimo s psihologom, izkoristimo prijetno s koristnim.

**Če bi izluščila bistvo: starši si s pomočjo društva, udeležbo na izobraževanjih, izmenjajo izkušnje in med sabo lažje premagujejo vsakodnevne stiske in probleme, ki jih imajo pri negi in vzgoji svojih, če lahko uporabim termin »drugačnih otrok«?**

Ja, to definitivno lahko potrdim. Tudi pri svoji družini to opažam, zaenkrat lažje znam balansirat vse. Eden v družini mora biti glava družine in kot pravijo podpirat tri vogale. Zgodi se mi, da v kakšni težji situaciji znam obvladat situacijo, kar pred leti ni bilo čisto tako, tako npr. ko dobi naš Jan povišano temperaturo, znam primerno odreagirat, vemo, da brez Kliničnega centra v teh primerih ne gre, to ne moremo drugač prebolet. Zdi se mi, da znamo drug drugega podpret. V začetku bolezni otroka sem takoj začela jokala, ker je moral spet v bolnišnico. Vendar je mož rekel, saj veš, da bo le tko v redu, tako, da sva se dopolnjevala, če se eden od naju ni sprijaznil s težavo. Sedaj to znava prebroditi in nama je precej lažje. Sedaj tudi ni več noben problem njemu (poudari - otroku) to dopovedat, je pa vseen mal krize pri otroku, ko pride spet v bolnišnico, ki je tem našim otrokom, vsaj večini, kot drugi dom.

**Kateri programi pa so v društvu najbolj sprejeti? Ali z njimi dosegate cilje društva in rešite določene probleme staršev?**

To so sigurno: družinski tabori, otroški tabori, srečanja ob novem letu, izleti in predavanja. Predavanja so sedaj zaživela, v začetku je bilo malo tipanja, kako to zgleda, gledali so na to malo s strahom, je tudi precej več udeležencev kot v začetku, kar je za nas vzpodbudno, zato bomo s predavanji, različnimi temami, tudi nadaljevali.

Iz mojega stališča, kot predsednica, še vedno vztrajam pri tem, da je potrebno spoznat vse bolezni naših otrok, da bomo znali spoštovat starše teh otrok, otroke, čeprav danes, ko živiš z določeno boleznijo, se ti ne zdi, da je tako hudo. Ko pa vidiš druge, ko se ti zdi pri njih še hujše obvladovati določeno bolezen pri otroku, pa ti tisti drugi rečejo, da je pri vas še hujše.

Ampak to so teme, ki je prav, da se z njimi soočimo, jih spoznamo, kako se res starši in otroci soočajo svojimi težavami. Vsaj delček teh osnovnih bolezni spoznamo na predavanjih.

Nismo strokovnjaki na teh področjih, važno pa je, da nek del znanj odnesemo iz teh predavanj in sigurno niso brez veze. Znamo spoštovati koliko truda, časa, energije vložijo starši v nego svojega otroka in to je že veliko. Starši obiščejo določena predavanja odvisno od tem. Če je predavanje na temo otrokove bolezni se odzovejo in pridejo na predavanja, kar je pozitivno. Pridejo pa tudi drugi starši in kar nekaj nas je staršev, ki smo bili na vseh predavanjih, da se znaš opredeliti in pomagat tem staršem, znaš razumeti starše, otroke, jim pomagat. Občasno

pridejo tudi stari starši in enkrat je bla na predavanju celo ena učitelca. Povabil so jo naši člani – starši, ki imajo svojga otroka v osnovni šoli, da spozna več o otrokovi bolezni. Bila je navdušena in je rekla, da zdej bo lažje razumela potrebe oziroma zakaj omejitve za tega otroka.

Predavanja so sicer s strani strokovnjakov pripravljena strokovno in razumljiva vsem nam. Upam, da nam bo uspelo, da bomo s polno paro nadaljevali s tem ciklusom predavanj, veliko odnesli od predavanj in da bo vsakič več udeležencev.

Na primer: na vseh dosedanjih taborih smo imeli predavanja o zdravi in primerni prehrani glede na bolezni otroka so bila zelo dobro sprejeta, tako, da menim, da je treba to ohraniti in vztrajati naprej.

**Kako je v vrtcih in šolah poskrbljeno za vaše otroke s specifičnimi potrebami oziroma če lahko uporabim izraz, ki je zapisan v Konvenciji o otrokovih pravicah, so to otroci s posebnimi potrebami?**

Večino teh otrok, npr. to so otroci s sindromom kratkega črevesa, otroci, ki se klistirajo, z atrezijo požiralnika, bi blo prav, da jih štejemo pod otroke s posebnimi potrebami. In to zato, ker se mi zdi čas ko je bil otrok, zaradi bolezni, v bolnišnici, imajo pri odraščanju »luknje, da niso imeli enake možnost dozorevanja kot ostali njihovi vrstniki in se pokažejo v samem obdobju, tako delno že v vrtcu, še najbolj pa v času šolanja, določenih tem, dogodkov, stvari ne moreš nadomestiti. Lahko bereš, pripoveduješ, ampak otrok tega ni izkusil. Prav je in jim pripada zato določena pomoč v šolah (do 5 ur), kar štejem za zelo pozitivno. Nekaj staršev se pa vseeno za to ne odloči, ker si noče priznat, da je njihov otrok - otrok s posebnimi potrebami. Ampak prvi, drugi, tretji razred nekako še sprot delajo z njimi, v višjih razredih pa morajo presedeti velik časa, tudi po cele dneve z njim ob učni snovi, takrat pa se pojavi blazno velik težav. Takrat pa pride društvo »do veljave«, na površje, iščejo pomoč, kam se obrnit po pomoč, kaj narediti, takrat pa jim društvo spet pride prav, tudi, če si tega nočejo priznat, tud če so se vmes malce oddaljil od društva in njegovega delovanja.

**Kako so opredeljeni ti vaši otroci - kot sem brala Zakon o otrocih s posebnimi potrebami, kjer so opredeljeni gibalno, slušno moteni in še nekatere diagnoze, ne »pašejo« v ta zakon oziroma teh diagnoz ni moč nikjer zaslediti, da bi uveljavljali, da so to tudi otroci s posebnimi potrebami, so neopredeljeni? Kam jih uvršča slovenska zakonodaja in kako se s temi problemi spopadate?**

Starši moramo biti zelo vztrajni, pobudniki pri uveljavljanju teh pravic. Preden je bilo društvo ustanovljeno, sem si sama urejala, ker sem videla in doživljala na lastni koži, da otrok je drugačen in me rabi 24 ur ob sebi. Sedaj pa vsakemu novemu članu povemo kakšne so možnosti, za uveljavitev bolniške odsotnosti zaradi dolgotrajne nege otroka, nadomestila za nego bolnega otroka. Podučimo starše, kam in kako morajo vložiti zahteve za uveljavljanje pravic za nego bolnega otroka preden gre v šolo ali kasneje, ko že hodi v šolo. Skratka veliko birokratskih poslov za dokazovanje. Nekaj od tega je v Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju in Zakonu o izobraževanju in usposabljanju, kar se tiče prilagojenega prevoza, zagotavljanje pomoči pri premagovanju grajenih ovir v okolju, prilagoditev učnih mest - v bolnišnicah poteka pouk, občasna pomoč asistenta, pomoč pri opravljanju dnevnih aktivnosti, prilagoditev oblik izobraževanja in še kaj. Aja, še to: v času izobraževanja je treba včasih poskrbet za izvajanje terapevtskih obravnav ali tako kot pri večini naših otrok zagotoviti specifično medicinsko nego in oskrbo ter številne ortopedske ali tehnične pripomočke.

### **Ali ste se kot društvo poslužili kakšne pravne pomoči?**

Na tem področju smo še malo šibki. Pogodbo imamo sklenjeno s Pravno informacijskim centrom, zaenkrat smo urejali za eno družino, pa je žal otrok prej umrl, kot smo rešili zadevo glede nadomestil, pripomočkov in druge pomoči.

### **Iz anketnih vprašalnikov izhaja, da si starši želijo več zloženek, časopisa, več opisanega na spletnih straneh društva, kako boste uresničevali ta del programa?**

Do sedaj smo žal izdali samo eno zloženko o našem društvu, trudimo se čim več objavljati na spletnih straneh društva vse aktualnosti in zanimivosti o delovanju društva. Želimo si vsaj enkrat letno izdati glasilo društva, pripravljamo gradiva in upam, da nam bo to letos uspelo, da se predstavimo tudi širši javnosti. Imeli smo razobešena tudi dva panoja, na otroški kirurgiji Kliničnega centra v Ljubljani, kjer se zdravijo takšni otroci. Starši imajo možnost, da v času, ko čakajo na različne preglede, preiskave, operacije otroka preberejo o našem društvu in tu je tudi največ odziva. Drugi pa je bil izobešen na Pediatrični kliniki, kjer se v glavnem zdravijo otroci z vnetnimi boleznimi črevesja (kot je Mb. Chron), kateri so tudi lahko naši potencialni člani.



Pomembno se mi zdi tudi povezovanje s sorodnimi društvi. Ko bomo organizirali različna predavanja bomo povabili tudi člane iz sorodnih društev.

S pomladjo smo tudi bolj aktivni, v zimskih mesecih razen predavanj in novoletnega srečanja se nam ne dogaja veliko. Predavanja vedno posnamemo, tako, da jih vsak član lahko dobi tudi na vpogled domov. Povabimo tudi lokalne televizije, da pripravijo kratek prispevek o delovanju društva, morali pa se bomo obrniti tudi na javno televizijo in druge medije, da se predstavimo širši javnosti. Povabimo tudi sorodnike, znance in moram povedati, da tisti sorodniki, ki imajo interes tudi pridejo, aktivno sodelujejo. So pa tudi takšni, ki se zelo distancirajo od tega, tudi nekateri starši nočejo, da bi sosedje, sorodniki dejansko vedeli, da imajo otroka s posebnimi potrebami. V društvu pa imajo možnost, da se odprejo in jim skušamo v teh zadevah tudi pomagati.

Pa še to. Predavanja o Sindromu kratkega črevesja so se udeležile tudi uslužbenke, ki pripravljajo parenteralno prehrano, tako, da so se seznanile za kakšne otroke pripravljajo to prehrano in so bile zelo vesele, da so spoznale delovanje našega društva.

**Kot večina društev v slovenskem prostoru, so tisti, ki vam pomagajo, se vključijo v delovanje društva, programe, sami prostovoljci?**

Večina so sami prostovoljci, se jim zahvaljujem za vse kar naredijo, so nam res v pomoč, so na naši strani, starši pravijo »kapo dol«. Vsaj jaz jih tako vidim in večina naših staršev so navdušeni nad posamezniki. Tudi novi člani, ki se družinskega tabora udeležijo prvič, pa so že bili kdaj na kakšnem drugem taboru, po končanem taboru povedo, da imamo res zapolnjene dneve, da veliko odnesejo od tabora, da izberemo dobre ljudi za sodelovanje na taborih in primerne teme. Vesela sem teh pohval, kar pomeni, da si na pravi poti, je ena velika spodbuda za vse, ne samo za mene, ampak za vse, ki smo društvo ustanovili in naše člane.

**Kdaj in kako je prišlo do odločitve (zaradi otrokove bolezni), da pomagate s svojim znanjem in izkušnjami drugim staršem s podobnimi težavami – posledica: ustanovitev društva in njen glavni namen (sprejemanje drugačnih otrok, družin, njihovo vključevanje v družbo, večja socializacija)?**

Razlogi so bili naslednji: vse kar se je dogajal v naši družini po rojstvu dvojčkov, posledica tega: prej sva bila zaposlena, potem mama zaradi otrokove bolezni največkrat ostane doma, nastopil so problemi v službi, urejanje nadomestila zaradi bolezni otroka - ne sodijo po

zakonodaji v nobeno kategorijo invalidnosti oz. otrok s posebnimi potrebami, kaj pomeni ta oskrba otroka zanjo in ostale družinske člane – posvečanje veliko časa samo obolelemu, kako so to sprejel ostali otroci, kako se razumejo, spodbujajo in si pomagajo med seboj, razdelitev domačih opravil.

Problemi ob vstopu v vrtec oz. kasneje v šolo: sin ima 24-urno kapalno infuzijo, kako na to gledajo učitelji, sošolci, so ali so bile kakšne težave zaradi tega, če so bile – kako so jih reševali, kdo vse je bil v to vključen; pomoč pri učenju, zaradi večkratne odsotnosti od pouka... Vse to in še kaj je botrovalo temu, da sem se aktivno vključila v to društvo in sem ponosna na trenutne rezultate, ki jih dosega društvo glede na zastavljen letni plan. Otroci postajajo rahlo bolj samozavestni kot tud mi starši in s tem bomo nadaljeval.

*Priloga C: Primer kvalitativne analize – kodiranje posameznih izjav, pridobljenih z intervjujem*

<b>Intervju</b>	<b>Pojmi</b>	<b>Kategorije</b>
Rabila sem neka znanja o bolezni, ki so prizadela mojega otroka.	Neznanje, prizadetost otroka	Seznanitev z boleznijo
se skozi društvo družimo, izmenjamo izkušnje	Druženje članstva, izmenjava izkušenj	Izobraževanje v društvu
društvo omogoča predstavitev obolenj naših otrok, da jim neka strokovna oseba, na prilagojenem predavanju, na preprost način obrazloži kako naprej s tako boleznijo.	Predstavitev obolenj, predavanja, obrazložitev	Izobraževanja v društvu
S starši s podobnimi težavami otrok smo se srečevali in videvali na kontrolnih pregledih in prišli do zaključka, da si moramo pomagati. Pa tudi s strani zdravstvenega osebja je večkrat prišla pobuda, da se skupaj organiziramo, da si izmenjamo znanja in izkušnje med seboj na predavanjih, taborih in drugih srečanjih. Ali si želijo imeti lastno društvo ... in nekateri so bili nad to idejo navdušeni. In tako smo se ustanovil.	Srečevanja staršev na kontrolnih pregledih, medsebojna pomoči, pobude za ustanovitev društva, ustanovitev društva	Seznanjenost z društvom
Jaz osebno sem bila vodilni konj; mož se je zaprl vase; med partnerji pride do notranjega trenja, občutek krivde	Spremenjeni odnosi v družini, notranja trenja, občutek krivde, ovire	Ovire
Najti enega človeka, ki bi povedal, kaj narediti, kaj boljše narediti, se naučiti.	Iskanje pomoči	Seznanitev z boleznijo
in moram povedat, da je takrat zdravstveno osebje pomagalo, da smo se »izkopal ven« iz tega položaja.	Pomoč zdravstvenega osebja	Seznanitev z boleznijo

takoj po operaciji, življenje se je od takrat resnično drastično spremenilo	Življenje se je spremenilo	Seznanitev z boleznijo
Sestrica je zelo prizadeta, žalostna, nismo ji mogli dopovedati, da je Jan še živ, zato sem se v bolnišnici dogovorila, da gre lahko bratca pogledat	Prizadetost sestrice zaradi nevednosti, informiranje o bolezni	Seznanitev z boleznijo
ona je potem lažje razumela, kaj se dogaja z bratcem	Lažje razumevanje stanja	Seznanitev z boleznijo
Nato pa je prišel pravi šok, otrok je potreboval 24-urno infuzijsko terapijo – hranjenje direktno v žilo, to se je bilo potrebno naučiti	Šok, posebna terapija, potreba po izobraževanju, ki je nujna za preživetje otroka	Seznanitev z boleznijo
Šele ko je bil Jan star 13 leti sem prvič lahko končno spala 6 ur, prej samo 2-3 ure, pa vstajanje zaradi piskanja infuzijske kapalke	Sprememba življenjskega ritma, obvladovanje aparaturne	Seznanitev z boleznijo
Jan ima sedaj spremljevalko v šoli, saj je težje gibalno oviran, ker ima cel nahrbtnik s parenteralno prehrano in stojalo za infuzijo. Zelo pozoren mora biti na »priklopno mesto«	Pomoč spremljevalcev, stalni nadzor nad aparaturnimi in otrokom, gibalna oviranost	Vključevanje otrok v šolo
Nekaj družin je zelo aktivnih, nekatere, ko se vključijo, »mal tipajo«, dokler ne pridejo na kakšno srečanje, izobraževanje ali en tabor.	Aktivnost članov, udeležba, srečanje članov	Udeležba v dejavnostih društva
Dihamo kot ena velika družina, spodbujanje naše samopodobe je vodilo, kako najti pozitivne lastnosti v sebi; tako lažje prebrodimo vse težave	Medsebojno spodbujanje, premagovanje težav	Udeležba v dejavnostih društva
Mislím, da so se te naše zgodbe dotaknile vseh nas in prav čakamo ta vsakoletni tabor, da se lahko ponovno	Osebné izkušnje, pričakovanja	Udeležba v dejavnostih društva

srečamo, pogovarjamo		
Radi imajo organizirana srečanja, posebno z ustvarjalnimi delavnicami. Ob tem moram pohvaliti naše vzgojiteljice, prostovoljke, ki so zelo kreativne in znajo motivirati te naše otroke.	Ocena organiziranosti srečanj članov, sodelovanje prostovoljcev, motivacija otrok	Ocena kakovosti izobraževanja
Otroci imajo internet, SMS-je, kjer se otroci vse zmenijo med sabo.	Uporaba sodobnih naprav, izmenjava izkušenj	komunikacija
Oblikujejo se programi, ki vsebujejo tako individualne kot skupinske razgovore za njih, kako se soočiti z določenimi problemi in kako jih reševati.	Oblikovanje izobraževalnih programov, reševanje problemov	Izobraževanje v društvu
Starši smo imeli na poletnih taborih zelo dobre delavnice. Ti mlajši niso bili kaj dosti zainteresirani na teh taborih za različne razgovore, obisk predavanj, čeprav so imeli že tretje leto na taboru strokovnjaka za njihovo področje – psihoterapevta, ki se je z njimi pogovarjal, in tudi se je znal prilagoditi otrokom glede na temo oziroma težave, ki so jo sami izpostavili.	Programsko dobro zasnovane delavnice za starše, nezainteresiranost otrok za izobraževanje, pomoč strokovnjaka, neustrezna motivacija	Ocena kakovosti izobraževanja
Za te naše otroke, ki so itak velik priklenjen na posteljo ali prostor, je pomembno, da so v času tabora veliko v naravi in tudi ti razgovori so potekali v naravi, ne strogo v učilnici, znanja so pridobivali tudi skozi igro, razen če so rabili dodatne slike, pripomočke so se za kratek čas zadržali v učilnici	Omejenost v gibanju, oblikovanje primernih izobraževalnih vsebin in oblik dela otrokom, uporaba pripomočkov	Izobraževanje v društvu

Najprej je potekal samo dva dni, saj nismo vedeli ali nam ob uspelo, kot se že dejala je to velik projekt, potrebno je kar nekaj strokovnega kadra, tudi zdravstvenega.	Prilagajanje zahtevnosti programa članom, pomoč različnih strokovnjakov	Izobraževanja v društvu
Ker pa so bili otroci v preteklih letih zelo navdušeni, smo se sedaj odločil za 5-dnevni otroški tabor, zaenkrat so bili odzivi otrok pozitivni. Kar so do sedaj otroci povedali, je to, da so se imeli »carsko«, kar pomeni, da so se imeli dobro, dejali so tudi, da je bilo »ful kul«, to se pravi, da je pozitivno.	Navdušenje otrok nad programom, ustreznost programa, ovrednotenje programa	Ocena kakovosti izobraževanja
Imamo zelo natrpan program, zaradi različnih vzrokov organiziramo samo en družinski tabor letno, hočemo in želimo izkoristiti čas, ko smo skupaj.	Natrpanost programa izobraževanja, ovira, motivacija staršev	Izobraževanja v društvu
Tudi pri svoji družini to opažam, zaenkrat lažje znam balansirat vse. Zgodi se mi, da v kakšni težji situaciji znam obvladati situacijo, kar pred leti ni bilo čisto tako	Lažje obvladovanje družinskih problemov, obvladovanje situacij	Ocena kakovosti izobraževanja
Predavanja so sedaj zaživela, v začetku je bilo malo tipanja, kako to zgleda, gledali so na to malo s strahom	Obisk predavanj, začetni strah nekaterih udeležencev	Udeležba v dejavnostih društva
Starši obiščejo določena predavanja odvisno od tem.	Obiskanost predavanja soodvisna od teme predavanja	Udeležba v dejavnostih društva
Občasno pridejo tudi stari starši in enkrat je bila na predavanju celo ena učiteljica. Povabil so jo naši člani – starši, ki imajo svojega otroka v osnovni šoli, da spozna več o otrokovi	Udeležba učiteljice na predavanju, povabilo staršev na izobraževanje, spoznavanje otrokove bolezni	Udeležba v dejavnostih društva

bolezni.		
Bila je navdušena in je rekla, da zdaj bo lažje razumela potrebe oziroma zakaj omejitve za tega otroka.	Navdušenje, razumevanje, potrebe	Ocena kakovosti izobraževanja
Predavanja so sicer s strani strokovnjakov pripravljena strokovno in razumljiva vsem nam.	Primernost, strokovnost razumljivost predavanj	Ocena kakovosti izobraževanja
Večino teh otrok bi blo prav, da jih štejemo pod otroke s posebnimi potrebami. Prav je in jim pripada zato določena pomoč v šolah (do 5 ur), kar štejem za zelo pozitivno. Nekaj staršev se pa vseeno za to ne odloči, ker si noče priznat, da je njihov otrok - otrok s posebnimi potrebami.	Strokovna pomoč, nepriznavanje stanja otroka, vključevanje v vrtec, šolo	Vključevanje v šole
Takrat pa pride društvo »do veljave«, na površje, iščejo pomoč, kam se obrniti po pomoč, kaj narediti, takrat pa jim društvo spet pride prav,	Pomen društva, pomoč društva, interes članov	Stigmatizacija
Sedaj pa vsakemu novemu članu povemo kakšne so možnosti, za uveljavitev bolniške odsotnosti zaradi dolgotrajne nege otroka, nadomestila za nego bolnega otroka.	Seznanitev z zakonodajnimi možnostmi, bolniška odsotnost, nadomestilo za nego otroka	Izobraževanja v društvu
Podučimo starše, kam in kako morajo vložiti zahteve za uveljavljanje pravic za nego bolnega otroka, preden gre v šolo ali kasneje, ko že hodi v šolo. Skratka veliko birokratskih poslov za dokazovanje.	Svetovanje staršem, uveljavitev pravic za nego bolnega otroka, birokratski zapleti	Izobraževanja v društvu
Do sedaj smo žal izdali samo eno zloženko o našem društvu, trudimo se čim več objavljati na spletnih straneh	Izdaja zloženke, objava na spletnih straneh, aktualnosti delovanja društva	Seznanjenost o delovanju društva

društva vse aktualnosti in zanimivosti o delovanju društva.		
Želimo si vsaj enkrat letno izdati glasilo društva	Želja izdajati glasilo	Seznanjenost o delovanju društva
Starši imajo možnost, da v času, ko čakajo na različne preglede, preiskave, operacije otroka, preberejo o našem društvu in tu je tudi največ odziva.	Seznanitev staršev o društvu v bolnišnici, oddelkih	Seznanjenost o delovanju društva
Predavanja vedno posnamemo, tako, da jih vsak član lahko dobi tudi na vpogled domov. Povabimo tudi lokalne televizije, da pripravijo kratek prispevek o delovanju društva, morali pa se bomo obrniti tudi na javno televizijo in druge medije, da se predstavimo širši javnosti.	Snemanje predavanj, uporaba avdiovizualnih pripomočkov, možnost izposoje posnetega predavanja, povabilo lokalne televizije, seznanjanje širše javnosti o delovanju društva	Izobraževanje v društvu
So pa tudi takšni, ki se zelo distancirajo od tega, tudi nekateri starši nočejo, da bi sosedje, sorodniki dejansko vedeli, da imajo otroka s posebnimi potrebami.	Distanciranje od problema, otrok s posebnimi potrebami	Stigmatizacija
Večina so sami prostovoljci, se jim zahvaljujem za vse, kar naredijo, so nam res v pomoč, so na naši strani, starši pravijo »kapo dol«.	Pomoč prostovoljcev, zahvala članov	Organiziranost izobraževanja v društvu
po končanem taboru povedo, da imamo res zapolnjene dneve, da veliko odnesejo od tabora, da izberemo dobre ljudi za sodelovanje na taborih in primerne teme.	Udeležba na taboru, učinek izobraževanja, primerna izbira strokovnjakov, primerne teme	Ocena kakovosti izobraževanja
urejanje nadomestila zaradi bolezni otroka - ne sodijo po zakonodaji v nobeno kategorijo invalidnosti oz. otrok s posebnimi potrebami	Urejanje nadomestila, problemi v zakonodaji pri umestitve otrok s posebnimi potrebami	Izobraževanje v društvu





## **IZJAVA O AVTORSTVU IN OBJAVI NA SPLETNIH STRANEH**

Spodaj podpisana SAŠA KOTAR izjavljam, da je diplomsko delo z naslovom: IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK S PRIROJENIMI IN PRIDOBLENIMI ANOMALIJAMI PREBAVNEGA TRAKTA moje avtorsko delo in da se strinjam z objavo v elektronski obliki na spletnih straneh Oddelka za pedagogiko in andragogiko.

Kraj in datum:

Podpis: