

UNIVERZA V LJUBLJANI

FILOZOFSKA FAKULTETA

ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

DIPLOMSKO DELO

**IZOBRAŽEVANJE V ZDRUŽENJU MULTIPLE
SKLEROZE SLOVENIJE**

Študijski program:
pedagogika – andragoška smer

mentorica: doc. dr. Andreja Hočevar
somentorica: asist. dr. Vesna Podgornik

NATAŠA ZALOKAR

Ljubljana, 2016

ZAHVALE

Mentoricama.

Staršema.

Alešu.

Tinkari.

Intervjuvancem.

POVZETEK

V nalogi obravnavamo problematiko vseživljenjskega učenja in izobraževanja bolnikov z multiplo sklerozo v Združenju multiple skleroze Slovenije (v nadaljevanju ZMSS). Multipla skleroza je kronično živčno obolenje, ki močno vpliva na vsakodnevno življenje bolnika doma, v šoli, pri študiju in seveda pri delu in zaposlitvi. Različne raziskave (Boosman idr. 2011; Mathiowetz idr. 2005; Schwartz 1999) so pokazale, da izobraževanje vpliva na večjo kakovost življenja bolnikov s kronično boleznijo. V nalogi najprej predstavimo multiplo sklerozo in njene simptome. Nato predstavimo vseživljenjsko in neformalno izobraževanje in učenje ter priložnostno učenje. V nadaljevanju opišemo nekaj oblik in metod izobraževanja odraslih, za katere menimo, da so posebej primerne za bolnike s kronično boleznijo, kot je multipla skleroza. Sledi predstavitev Mednarodne zveze bolnikov z multiplo sklerozo in nekaterih članic, med njimi tudi ZMSS, in njihove ponudbe izobraževalnih in informativnih oblik in vsebin. Na koncu teoretičnega dela sledi še nekaj primerov raziskav v zvezi z izobraževanjem bolnikov z multiplo sklerozo. V empiričnem delu diplomske naloge predstavljamo podatke, ki smo jih pridobili s pomočjo kvalitativne empirične raziskave, v okviru katere smo izvedli tri intervjuje z osebami, ki imajo multiplo sklerozo.

KLJUČNE BESEDE: multipla skleroza, vseživljenjsko učenje in izobraževanje, neformalno izobraževanje, Združenje multiple skleroze Slovenije

ABSTRACT

This diploma thesis tackles the problems of life-long learning and education of patients with multiple sclerosis in the Slovenian Multiple Sclerosis Association (hereinafter ZMSS). Multiple sclerosis is a chronic neurological illness with a strong effect on the everyday life of the patient in their home, school, in their studies and, of course, work and employment. Different studies (Boosman et al. 2011; Mathiowetz et al. 2005; Schwartz 1999) have shown education to be a factor in improving chronic disease patients' quality of life. Our thesis first introduces multiple sclerosis and its symptoms. It then presents lifelong and non-formal forms of education and learning, along with informal learning. We then define a few forms and methods of adult education we deem especially suitable for chronic disease patients, suffering from illnesses such as multiple sclerosis. Following is a presentation of the Multiple Sclerosis International Federation and some of its members, among them ZMSS, as well as their offer of educational and informative content and forms. The end of the theoretic section consists of a few cases of studies on educating multiple sclerosis patients. The empirical section of this diploma thesis includes the data obtained in a quality empirical study, the framework for which provided us with three interviews with persons living with multiple sclerosis.

KEY WORDS: multiple sclerosis, lifelong learning and education, non-formal education, Združenje multiple skleroze Slovenije – ZMSS (Slovenian Multiple Sclerosis Association)

KAZALO VSEBINE

UVOD	1
1 POJMOVNO TEORETIČNA IZHODIŠČA.....	4
1.1 MULTIPLA SKLEROZA	4
1.1.1 Temeljne značilnosti multiple skleroze	4
1.1.2 Razširjenost in pogostost pojavljanja multiple skleroze.....	7
1.1.3 Vpliv multiple skleroze na kakovost življenja in zdravljenje	9
1.2 VSEŽIVLJENJSKO IN NEFORMALNO IZOBRAŽEVANJE.....	10
1.2.1 Vseživljenjsko učenje in izobraževanje.....	10
1.2.2 Neformalno izobraževanje odraslih.....	11
1.2.3 Priložnostno učenje	13
1.2.4 Oblike in metode izobraževanja odraslih, ki so najbolj primerne za kronične bolnike	14
1.3 ZDRUŽENJE MULTIPLE SKLEROZE SLOVENIJE IN SORODNA DRUŠTVA PO SVETU	18
1.3.1 Mednarodna zveza bolnikov z multiplo sklerozo	19
1.3.2 Združenje multiple skleroze Slovenije	20
1.3.3 Nacionalno društvo bolnikov z multiplo sklerozo	23
1.3.4 Britansko društvo za bolnike z multiplo sklerozo.....	23
1.4 IZSLEDKI RAZISKAV O IZOBRAŽEVANJU BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO	26
2 EMPIRIČNI DEL	30
2.1 RAZISKOVALNI PROBLEM.....	30
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	32
2.3 METODOLOGIJA	34
2.3.1 Osnovna raziskovalna metoda	34

2.3.2	Proučevane enote.....	34
2.3.3	Zbiranje podatkov	34
2.3.4	Opis instrumenta	35
2.3.5	Postopek analize podatkov.....	35
2.4	ANALIZA INTERVJUJEV IN INTERPRETACIJA PODATKOV	36
2.5	UTEMELJENA TEORIJA	52
3	ZAKLJUČEK	56
4	LITERATURA IN VIRI	58
5	PRILOGE	64
5.1	PRILOGA 1 – POLSTRUKTURIRANI INTERVJU (VPRAŠANJA).....	64
5.2	PRILOGA 2 – INTERVJU A, 23.6.2016 (transkripcija intervjuja)	66
5.3	PRILOGA 3 – INTERVJU B, 23.6.2016 (transkripcija intervjuja)	69
5.4	PRILOGA 4 – INTERVJU C, 24.6.2016 (transkripcija intervjuja)	72

KAZALO SLIK

Slika 1:	Potek recidivno reminentne multiple skleroze.....	5
Slika 2:	Potek primarno progresivne multiple skleroze.....	6
Slika 3:	Potek sekundarno progresivne multiple skleroze.....	6
Slika 4:	Pogostost pojavljanja multiple skleroze po svetu.....	8

KAZALO TABEL

Tabela 1:	Pomembnost vseživljenjskega učenja in pridobivanja informacij o bolezni	36
Tabela 2:	Informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov, ki jih intervjuvanci potrebujejo sproti.	36
Tabela 3:	Pomembnost vseživljenjskega učenja in pridobivanja informacij o bolezni – oblikovanje skupnih kategorij.....	37
Tabela 4:	Informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov, ki jih intervjuvanci potrebujejo sproti – oblikovanje skupnih kategorij.....	37

Tabela 5: Pridobivanje potrebnih informacij o multipli sklerozi	38
Tabela 6: Pridobivanje potrebnih informacij o multipli sklerozi – oblikovanje skupnih kategorij	39
Tabela 7: Podpora v obliki posredovanja informacij o multipli sklerozi	40
Tabela 8: Podpora v obliki posredovanja informacij o multipli sklerozi – oblikovanje skupnih kategorij	40
Tabela 9: Seznanjenost s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS	41
Tabela 10: Seznanjenost s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS – oblikovanje skupnih kategorij	42
Tabela 11: Udeležba izobraževalnih programov v okviru ZMSS	43
Tabela 12: Udeležba izobraževalnih programov v okviru ZMSS – oblikovanje skupnih kategorij	44
Tabela 13: Oblike izobraževanja, ki se jih intervjuvanci najraje udeležujejo	45
Tabela 14: Oblike izobraževanja, ki se jih intervjuvanci najraje udeležujejo – oblikovanje skupnih kategorij	45
Tabela 15: Vsebine, ki jih je potrebno dodati ali povečati njihov obseg	46
Tabela 16: Vsebine, ki jih je potrebno dodati ali povečati obseg – oblikovanje skupnih kategorij	46
Tabela 17: Zadovoljstvo s pogostostjo izobraževanj	47
Tabela 18: Zadovoljstvo s pogostostjo izobraževanj – oblikovanje skupnih kategorij	48
Tabela 19: Zadovoljstvo z obveščanjem, ocena kakovosti spletne strani	49
Tabela 20: Zadovoljstvo z obveščanjem, ocena kakovosti spletne strani – oblikovanje skupnih kategorij	50

UVOD

V nalogi obravnavamo problematiko vseživljenjskega učenja in izobraževanja bolnikov z multiplo sklerozo v Združenju multiple skleroze Slovenije (v nadaljevanju ZMSS). Multipla skleroza je kronično živčno obolenje, ki močno vpliva na vsakodnevno življenje bolnika doma, v šoli, pri študiju in seveda pri delu in zaposlitvi. Različne raziskave (Boosman idr. 2011; Mathiowetz idr. 2005; Schwartz 1999) so pokazale, da izobraževanje vpliva na večjo kakovost življenja bolnikov s kronično boleznijo. Poslabšanja multiple skleroze lahko namreč sprožijo različni stresni dejavniki v vsakdanjem življenju posameznika. Občutenje stresa je subjektivno, prav tako pa se razlikujejo tudi stresorji, ki vplivajo na poslabšanje bolezni. Fizični stres zaradi pretiranega športnega udejstvovanja, virusne ali bakterijske okužbe, operacije in psihični stres zaradi naporov oziroma težav v službi, šoli, pri študiju, ali doma, so pomembni stresorji (sprožilci stresa), ki vplivajo na kakovost življenja. Zato je za bolnika pomembno, da se zna sprostiti, spočiti ali prositi za pomoč, kadar je izpostavljen različnim fizičnim ali psihičnim naporom. Za prepoznavanje stresorjev pa je potrebno znanje.

Zaradi hitrega razvoja medicine in farmacije se zelo hitro spreminjajo tudi smernice diagnosticiranja in zdravljenja multiple skleroze. Ker je najbolj učinkovito zdravljenje in lajšanje težav takrat, ko bolnik aktivno sodeluje z zdravstvenim osebjem, je dobro, da se bolnik izobražuje tudi o novostih pri diagnosticiranju in zdravljenju svoje bolezni, v našem primeru o multipli sklerozi. Prve informacije o bolezni dobi bolnik pri svojem nevrologu, ki je diagnozo postavil. Lahko pa se oseba z multiplo sklerozo včlani v ZMSS, kjer poleg druge pomoči svojim članom tudi organizirajo izobraževanja za obolele in njihove svojce.

V teoretičnem delu naloge v prvem poglavju obravnavamo multiplo sklerozo, ki je kronično obolenje osrednjega živčnega sistema. Bolezen ima več oblik napredovanja, na tej osnovi jo strokovnjaki delijo v več različnih oblik. Multipla skleroza ima tudi zelo raznolike simptome, ki ovirajo vsakodnevno življenje, zato jih na kratko predstavimo.

V drugem poglavju na kratko predstavimo pojma vseživljenjsko in neformalno izobraževanje in njun vpliv na življenje posameznika. Vseživljenjsko učenje in izobraževanje je za obolele pomembno, saj jim ponuja nove informacije in izsledke raziskav o zdravljenju multiple skleroze ter o lažšanju simptomov te bolezni. V nadaljevanju se osredotočimo na oblike in metode poučevanja, ki jih priporočajo strokovnjaki za izobraževanje odraslih (npr. Kranjc 1979; Ličen 2006). Ker ugotovitve raziskav (Boosman idr. 2011; Mathiowetz idr. 2005; Schwartz 1999) kažejo pozitiven vpliv izobraževanja na kakovost bolnikovega življenja, posebej izpostavimo oblike in metode izobraževanja, ki so primerne za bolnike s to kronično boleznijo.

V naslednjem poglavju teoretičnega dela diplomske naloge predstavimo Združenje multiple skleroze Slovenije (ZMSS), ki v Sloveniji združuje bolnike z multiplo sklerozo in strokovnjake z različnih področij, ki so bolnikom v pomoč pri ohranjanju zdravja in kakovostne psihofizične kondicije. Izpostavimo oblike in metode izobraževanja, ki so najpogosteje uporabljene v izobraževanju članov ZMSS. Naredimo tudi pregled delovanja na področju izobraževanja in informiranja nekaterih sorodnih društev po svetu (Velika Britanija in Združene države Amerike).

V zadnjem poglavju teoretičnega dela diplomske naloge povzamemo ugotovitve nekaterih raziskav s področja izobraževanja bolnikov z multiplo sklerozo.

Menimo, da je zaradi nepredvidljivosti poteka bolezni in velikega vpliva na vsakdanje življenje bolnikov z multiplo sklerozo nujno potrebno vseživljenjsko učenje oziroma izobraževanje za ohranjanje relativno običajnega ritma življenja. Predpostavljamo, da se večina oseb z multiplo sklerozo zaveda potrebnosti izobraževanja in vseživljenjskega učenja o multipli sklerozi in o njenem zdravljenju. Nove informacije lahko pripomorejo h kakovostnejšem zdravljenju in posledično zmanjšanem obsegu težav, ki jih povzroča multipla skleroza.

Predpostavljamo tudi, da bolniki z multiplo sklerozo prve informacije o bolezni dobijo pri zdravnikih nevrologih, kasneje pa jih iščejo na spletnih straneh in na izobraževanjih ter drugih podpornih in rehabilitacijskih programih, ki jih organizira ZMSS.

V empiričnem delu diplomske naloge predstavljamo podatke, ki smo jih pridobili s pomočjo kvalitativne empirične raziskave, v okviru katere smo izvedli tri intervjuje z osebami, ki imajo multiplo sklerozo. Ugotavljali smo mnenja intervjuvancev o vseživljenjskem izobraževanju in učenju v okviru programov izobraževanja, ki jih za osebe z multiplo sklerozo organizira ZMSS. Zanimalo nas je, katere izobraževalne vsebine in oblike izobraževanja so vključene v programe izobraževanja v okviru ZMSS. Intervjuvance smo spraševali, kje in na kakšen način iščejo informacije o svoji bolezni, ki pomembno vplivajo na kakovost njihovega življenja. Zanimalo nas je, ali poznajo ponudbo programov izobraževanja ZMSS, ali so se sami kdaj udeležili katerega od teh izobraževanj in kako ocenjujejo kakovost tovrstnega izobraževanja (izobraževalne vsebine, oblike izobraževanja, predavatelji itn.). Želeli smo izvedeti tudi, katere vsebine in oblike izobraževanja ter informiranja pogrešajo in bi jih bilo po njihovem mnenju potrebno vključiti v izobraževanje. Poleg tega nas je zanimalo, ali menijo, da se izobraževanje v okviru ZMSS izvaja dovolj pogosto.

Naredili smo tudi pregled ponudbe izobraževalnih programov za osebe z multiplo sklerozo, ki jih organizira ZMSS, in svoje ugotovitve povezali s podatki oziroma ugotovitvami, do katerih smo prišli s pomočjo naše empirične raziskave. Želeli smo namreč ugotoviti, ali ponudba vsebin in oblik izobraževanja ZMSS ustreza bolnikom z multiplo sklerozo.

1 POJMOVNO TEORETIČNA IZHODIŠČA

1.1 MULTIPLA SKLEROZA

1.1.1 Temeljne značilnosti multiple skleroze

Multipla skleroza je nevrodegenerativna bolezen osrednjega živčnega sistema, ki ga sestavljajo možgani in hrbtenjača. Izvor bolezni še ni znan, vendar večina strokovnjakov meni, da je bolezen avtoimunega izvora, kar pomeni, da imunski sistem osebe napada zdrave lastne celice ali tkiva. Pri tem uničuje mielin, ki je zaščitna izolacijska plast živčnih vlaken v centralnem živčnem sistemu in sodeluje pri prevajanju živčnih impulzov. Sčasoma zaradi okvar pride do poslabšanja prevajanja živčnih impulzov, kar se kaže v obliki simptomov multiple skleroze (Multipla skleroza 2012; Razumevanje MS b.l.).

Simptomov bolezni je zelo veliko in pacient ima lahko samo enega ali več hkrati. Obenem so zelo raznoliki in pri vsakem posamezniku se število in intenzivnost simptomov ponavadi večja in manjša skozi čas. Navedli bomo nekaj pogostejših simptomov bolezni:

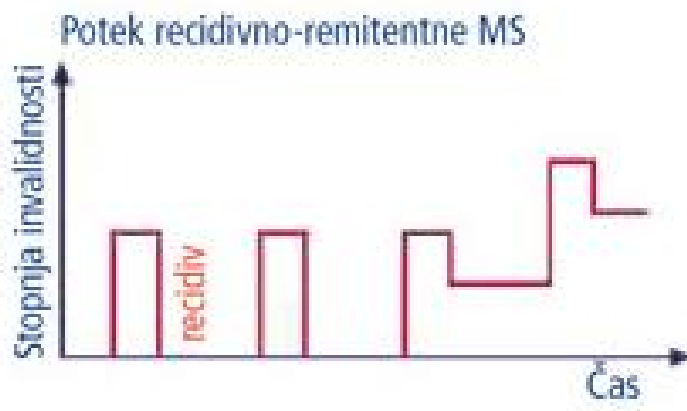
- utrujenost, ki je nepredvidljiva in ni v sorazmerju z aktivnostjo (otežuje življenje okoli 80 % obolelim),
- preobčutljivost na vročino,
- dvojni vid ali slabši vid na enem ali na obeh očesih, lahko tudi slepota (občasna ali stalna);
- nenormalni senzorični simptomi: odrevenelost, mravljinčenje, bolečina, občutek srbenja, občutek vročine;
- spastičnost (mišična okorelost), občutek težkih udov, oslabelost;
- težave s koordinacijo,
- omotica,
- nejasen govor,
- težave pri nadzoru sečnega mehurja in pri izločanju blata,
- seksualna disfunkcija,

- kognitivne in emocionalne težave (izguba kratkoročnega spomina, težave pri koncentraciji, presojanju in sklepanju) (Multipla skleroza 2012; Razumevanje MS b.l.; Symptoms 2015).

Multipla skleroza se pojavlja v več različnih oblikah:

Recidivno remitentna multipla skleroza je najpogostejša oblika, ki prizadene največje število obolelih (okoli 85 %). Pri njej se obdobja poslabšanja (zagoni, recidivi) izmenjujejo z obdobji izboljšanj (remisije). V času izboljšanja se lahko stanje popolnoma ali vsaj občutno popravi in bolnik ima takrat precej manj težav, lahko je tudi brez kakršnegakoli simptoma. V času izboljšanja se stanje ne slabša, večinoma pa med dvema poslabšanjema ostane kakšen del simptomov, ki so se pojavili ob poslabšanju, vendar v milejši obliki (Oblike MS b.l.; Potek bolezni b.l.; Types of 2015). Grafično bi to lahko prikazali v obliki stopnic (glej sliko 1).

Slika 1: Potek recidivno remitentne multiple skleroze

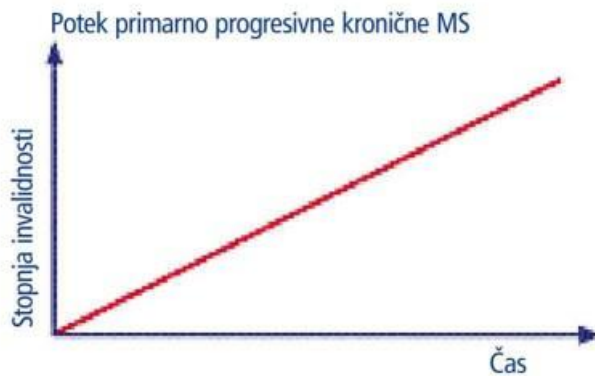


Vir: Oblike MS. (b.l.).¹

Primarno progresiva multipla skleroza. Približno 10 % oseb z multiplo sklerozo ima to diagnozo multiple skleroze. Pri njej ni vidnih zagonov, temveč se neprekinjeno slabša stopnja invalidnosti in izrazitost simptomov brez vmesnih izboljšanj. Stanje se lahko poslabšuje do konca življenja ali pa se sčasoma umiri na določeni stopnji invalidnosti (glej sliko 2) (Oblike MS b.l.; Potek bolezni b.l.; Types of 2015).

¹ Ker gre za internetni vir, ni mogoče navesti strani.

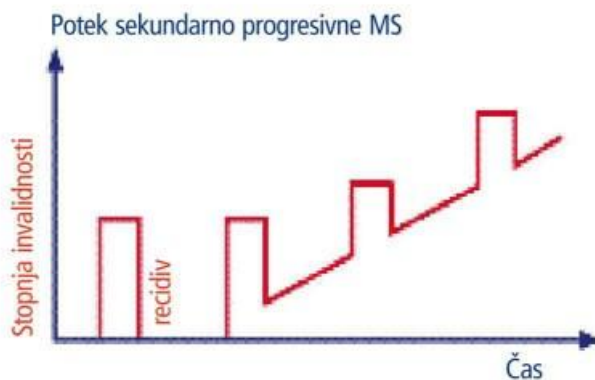
Slika 2: Potek primarno progresivne multiple skleroze



Vir: Oblike MS. (b.l.).²

Pri nekaterih posameznikih se iz recidivno remitentne oblike bolezni razvije **sekundarno progresivna multipla skleroza**. Sčasoma se med dvema poslabšanjema stanje rahlo izboljša, ali pa se med poslabšanji simptomi in težave počasi neprekinjeno slabšajo (glej sliko 3) (Oblike MS b.l.; Potek bolezni b.l.; Types of 2015).

Slika 3: Potek sekundarno progresivne multiple skleroze



Vir: Oblike MS. (b.l.).³

² Ker gre za internetni vir, ni mogoče navesti strani.

³ Ker gre za internetni vir, ni mogoče navesti strani.

Nekateri viri (Potek bolezni b.l.; Types of 2015) navajajo še eno obliko bolezni in sicer **progresivno recidivna multipla skleroza**, ki kaže jasno napredovanje stopnje invalidnosti od začetka bolezni, vendar z jasnimi, akutnimi ponovnimi zagoni, ki jim lahko sledijo nekakšna izboljšanja ali pa ne. To je najredkejša oblika, saj jo ima le okoli 5 % bolnikov.

Neodvisno od te razvrstitve poznamo benigni potek multiple skleroze, ko bolnik po postavitvi diagnoze ob prvem ali drugem zagonu popolnoma okreva, v naslednjih 10 do 15 letih pa ne občuti nobenega poslabšanja in živi brez kakršnihkoli omejitev (Hawkins in Wolinsky 2000 v Oblike MS b.l.).

Nekateri viri (npr. Types of 2015) navajajo še **otroško multiplo sklerozo** kot eno od oblik bolezni. Otroci zelo redko dobijo diagnozo multipla skleroza, vendar število otrok z njo narašča. Otroška multipla skleroza ima drugačne simptome in potek kot ostale oblike multiple skleroze. Ker za našo raziskavo ni pomembna, je na tem mestu ne bomo opisovali.

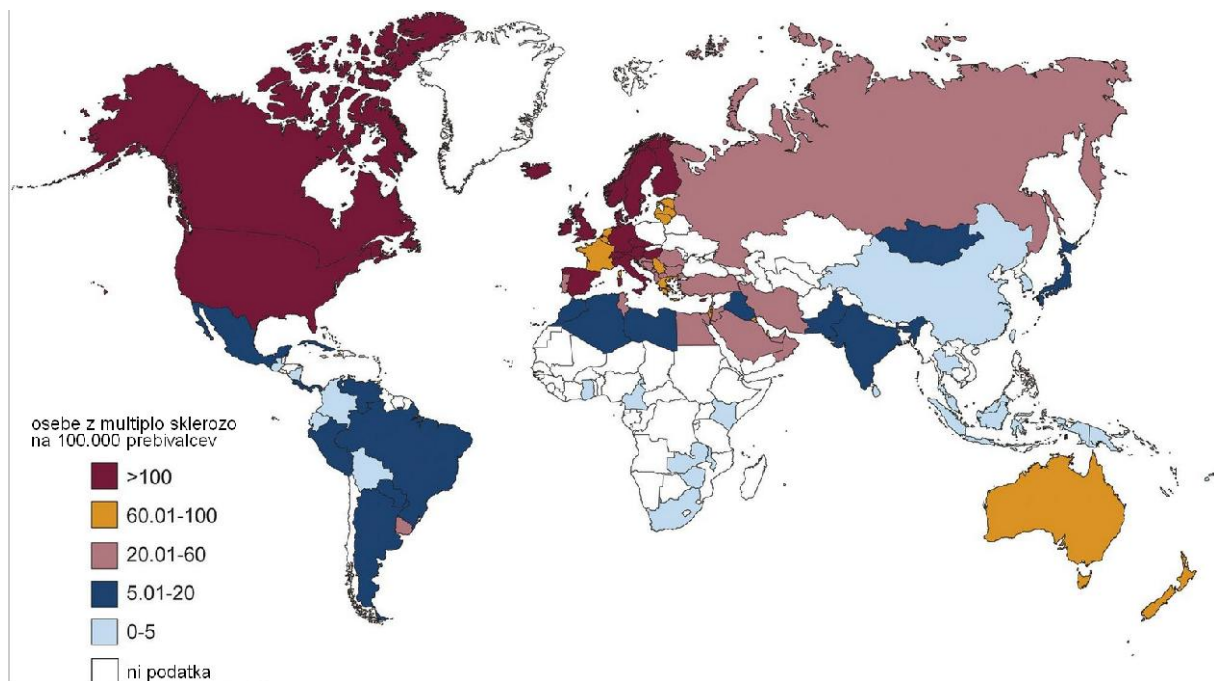
1.1.2 Razširjenost in pogostost pojavljanja multiple skleroze

Multipla skleroza je ena najpogostejših bolezni osrednjega živčnega sistema pri mlajših odraslih (20–40 let). V svetu je okoli 2,3 milijona obolelih (Who gets b.l.; What is 2015); ženske obolevajo pogosteje, saj je po najnovejših podatkih multipla skleroza kar trikrat pogostejša pri ženskah kot pri moških (Končan Vračko 2015, str. 5). V Sloveniji je po ocenah 3500 obolelih (Multipla skleroza 2012). Za multiplo sklerozo najpogosteje obolevajo osebe, ki živijo v krajih, ki so bolj oddaljeni od ekvatorja, manj pa v bližini ekvatorja. Zakaj je tako, raziskave še niso pokazale (Who gets b.l.). Poleg spola in zemljepisne širine so dejavniki, ki vplivajo na pojavljanje bolezni, še:

- rasa,
- genetski dejavniki,
- kraj življenja prvih 15 let,
- starost,
- prehrana,
- socialni dejavniki,
- higiena (Multipla skleroza 2012).

Na pogostost pojavljanja multiple skleroze po svetu (glej sliko 4) pa vpliva še en dejavnik. Poleg naštetih dejavnikov so velike razlike v pojavljanju multiple skleroze v različnih državah tudi zaradi boljše ali slabše diagnostike. V razvitih predelih sveta (Evropa, Severna Amerika) je pogostost multiple skleroze večja kot v predelih sveta, kjer se nahajajo države v razvoju (Afrika, Azija, Južna Amerika). Razlog je tudi v tem, da je v manj razvitih predelih sveta znatno manj zdravnikov na prebivalca kot v razvitih, pa tudi diagnostičnih naprav je veliko manj. Torej je verjetnost, da oseba s sicer (za multiplo sklerozo) tipičnimi simptomi s primerno diagnostiko dobi pravilno diagnozo veliko manjša (Browne idr. 2014).

Slika 4: Pogostost pojavljanja multiple skleroze po svetu



Vir: Browne idr. (2014).⁴

⁴ Ker gre za internetni vir, ni mogoče navesti strani.

1.1.3 Vpliv multiple skleroze na kakovost življenja in zdravljenje

Ena večjih neprijetnosti pri multipli sklerozi je nepredvidljivost, saj niti zdravniki, niti oseba sama ne morejo predvideti, kako se bo bolezen razvijala (ali ne) v prihodnosti. Včasih je veljalo, da pri vsaj 70 % oseb z multiplo sklerozo sčasoma bolezen vodi v invalidnost. Danes temu ni več tako zaradi boljše in hitrejše diagnostike in novih zdravil, ki boleznici sicer ne pozdravijo, vendar pa jo zavirajo in s tem omogočajo osebam z multiplo sklerozo, da dalj časa - lahko tudi vse življenje - ostanejo aktivni in neodvisni od pomoči drugih. Nekateri bolniki že kmalu potrebujejo pripomočke (bergle, hodulja, invalidski voziček, ...) drugi pa lahko po začetnih težavah vse življenje preživijo brez opaznejšega poslabšanja življenjskih funkcij (Potek bolezni b.l.).

Poslabšanje multiple skleroze lahko sprožijo stresni dejavniki v vsakdanjem življenju posameznika. Angleški izraz *stress* označuje »verižno odzivanje telesa na prekomerne pritiske, ki ogrožajo njegovo ravnotežje« (Adam in Herzlich 2002, str. 33). Povzroči ga torej preobčutljivost na zunanje dražljaje (prav tam). Kakor je dožemanje stresa zelo osebna značaja, tako so tudi stresorji, ki pripomorejo k poslabšanju, zelo raznoliki. To so lahko fizični stres zaradi pretiranega športnega udejstvovanja, virusne ali bakterijske okužbe, operacije; ali psihični stres zaradi naporov oziroma težav v službi, šoli ali doma. Če torej bolnik zna spremljati svoje telo in se zna ob primernem času sprostiti, spočiti ali prositi za pomoč, lahko v precejšnji meri omili ali celo prepreči poslabšanje bolezni. Za prepoznavanje stresorjev pa je potrebno bolnike izobraževati.

1.2 VSEŽIVLJENJSKO IN NEFORMALNO IZOBRAŽEVANJE

1.2.1 Vseživljenjsko učenje in izobraževanje

Že Platon in Komensky sta pisala o vseživljenjskem učenju, prav tako je vseživljenjsko učenje implicitni del vseh religij. V 20. stoletju se je zamisel o vseživljenjskosti učenja nadalje razvijala in se še razvija, zato ni enotnih razlag in definicij. Vsak teoretik interpretira pojave s svojega zornega kota (Ličen 2006, str. 78–79).

Vseživljenjsko izobraževanje in vseživljenjsko učenje pojmuje kot koncept, po katerem »izobraževanje ni enkrat za vselej dana izkušnja, omejena na začetni v otroštvu potekajoči cikel nenehnega izobraževanja, temveč proces, ki naj bi se nadaljeval vse življenje. Življenje samo je trajajoč učni proces, toda vsak človek potrebuje tudi posebne priložnosti za nadaljevalno, namensko in sosledično organizirano učenje, da bi mogel slediti tehnološkim in družbenim spremembam, da bi se lahko prilagodil tudi spremembam v svojem osebnem življenju (poroka, starševstvo, delovni položaj, starost itn.) in tako povsem uresničil svoje razvojne zmožnosti. Vseživljenjsko izobraževanje obsega posameznikovo namerno in priložnostno učenje in pridobivanje izkušenj.« (Jelenc 1991, str. 18 in str. 73–74)

Med velike spremembe v osebnem življenju vsekakor lahko dodamo postavitev diagnoze kronične bolezni. Spoznanje, da je neozdravljivo bolan, je za vsakega posameznika šok. Za kronične bolnike je vseživljenjsko izobraževanje in učenje pomembno, da se sprva seznanijo z boleznijo, nato pa ostajajo na tekočem z novostmi pri zdravljenju in lajšanju simptomov. Vse življenje se z učenjem prilagajajo novim težavam, ki jih prinaša multipla skleroza, in seveda se je potrebno naučiti tudi novih načinov življenja in dela, da se prilagodijo zmanjšanim sposobnostim, ki večinoma pridejo s trajanjem bolezni.

Znani ameriški utemeljitelj pragmatistične pedagogike Dewey v svojem delu *Demokracija in izobraževanje* (1997) poudarja, da mora biti izobraževanje sestavni del življenja in vsak korak v izobraževanju je le eden od mnogih v celotnem življenju. Izobraževanje je ena poglavitnih podlag za bogato življenje, vendar le, če se ne konča v otroštvu in ne temelji le na izobraževanju v tem obdobju (prav tam).

To seveda velja tudi, ali morda še posebno, za osebe s kronično boleznijo, kot je na primer multipla skleroza. Kot smo že omenili, le z nenehnim izobraževanjem oziroma učenjem ostanejo bolniki v koraku z novimi ugotovitvami raziskav, kar lahko pripomore k učinkovitejšemu lajšanju simptomov in zdravljenju. S tem postane tudi vsakodnevno življenje veliko bolj kakovostno. Ali kot piše S. Jelenc v svojem delu *ABC izobraževanja odraslih* (1996): »Lahko bi rekli, da sta sprejemanje in uresničevanje koncepta permanentnosti ali vseživljenjskosti izobraževanja pogoja za posameznikov razvoj. Vedeti moramo, da ne govorimo le o pridobivanju znanja zaradi znanja, temveč predvsem ali samo zaradi razvoja posameznika – po njegovih potrebah in zmožnostih.« (Prav tam, str. 8)

Vseživljenjsko učenje oziroma izobraževanje je torej nujno potrebno, če želi bolnik s kronično boleznijo ohraniti relativno kakovostno življenje na vseh področjih bivanja – pri zaposlitvi, v medosebnih odnosih, za kakovostno psihofizično kondicijo, ...

1.2.2 Neformalno izobraževanje odraslih

Za neformalno izobraževanje najdemo več različno podrobnih in izčrpnih opredelitev. Pojem *neformalno izobraževanje* je vpeljal Philip Coombs leta 1968 (Berčnik 2006, str. 49). Definiral ga je kot »vsako izobraževalno dejavnost zunaj formalnega sistema izobraževanja, ki je namenjena izbranim učencem in zadovoljuje določene učne smotre.« (Prav tam). Jelenc v *doktorski disertaciji Neformalno izobraževanje odraslih v organizacijah* (1992) kot posebno podrobno in izčrpno definicijo neformalnega izobraževanja odraslih navaja definicijo, ki jo je oblikovala skupina avtorjev v eni od študij v Centru za proučevanje neformalnega izobraževanja pri Michiganski univerzi: »Neformalno izobraževanje odraslih je vsaka intencionalna in sistematična izobraževalna dejavnost (navadno zunaj tradicionalnega šolanja), pri kateri gibljivo izbiramo vsebine, medije, časovne enote, vpisna merila, osebje, sredstva in druge sistemske sestavine ter jih prilagajamo izbranim udeležencem, populacijam in situacijam, da bi tako z zmanjšanjem sistemskih ovir čimbolj povečali uspešnost učenja v skladu s postavljenimi smotri.«⁵ (Prav tam, str. 7)

⁵ Jelenc (1992) meni, da bi se opredelitev dalo skrajšati, vendar zelo natančno določa pojav neformalnega izobraževanja (prav tam, str. 6–7).

V delu *Terminologija izobraževanja odraslih* (Jelenc 1991) najdemo dve definiciji neformalnega izobraževanja odraslih. Prva pravi, da je to »Strukturirano, sosledično organizirano izobraževanje za odrasle, ki ni namenjeno pridobivanju formalnega izkaza, kot so spričevalo, diploma, javno priznana stopnja izobrazbe ali usposobljenosti, temveč je namenjeno zadovoljitvi nekaterih drugih, navadno neposrednih interesov in potreb odraslega.« (Prav tam, str. 46; prim. tudi Jelenc 2004, str. 44) Druga definicija pa označuje neformalno izobraževanje odraslih kot: »Izobraževanje odraslih, pri katerem je učenje sicer namerno, učni proces pa ni strukturiran v obliki razredov pod vodstvom učitelja, ki naj bi bil odgovoren za izobraževanje učencev, niti ni potrebno, da bi se proces organiziral sosledično.« (Jelenc 1991, str. 46; prim. tudi Dohmen 1996)

N. Ličen (2006) v svojem delu *Uvod v izobraževanje odraslih* piše, da je »izobraževanje v odraslosti modrost prilagajanja okolju, spreminjanja okolja in osebnostnega razvoja.« (Prav tam, str. 11). Lahko bi dodali, da izobraževanje v odraslosti posebej za bolnike s kronično boleznijo ni samo prilagajanje okolju, temveč tudi prilagajanje svojim novim zmožnostim.

Zanimivo primerjavo formalnega in neformalnega učenja je zapisal Coffield (2012) v uvodu zbornika *The necessity of informal learning* in sicer je vse učenje primerjal z ledeno goro v morju. Del ledene gore, ki je viden nad gladino morja, je primerjal s formalnim učenjem, dvotretjinski del ledene gore pod gladino morja pa kaže na veliko večjo pomembnost (ang. much greater importance) neformalnega učenja, kamor pa ne sodi le neformalno izobraževanje (organizirano, namensko), temveč tudi priložnostno učenje (neorganizirano, nenamensko) (prav tam, str. 1).

Neformalno izobraževanje je tisto izobraževalno področje, ki se najhitreje odzove novim potrebam in zahtevam posameznikov, ki se takega izobraževanja udeležujejo. Tudi Jelenc (1992) zapiše, da je neformalno izobraževanje v primerjavi s formalnim izobraževanjem bolj gibljivo glede vsebin, časovnih enot in je bolj neposredno ter življenjsko bolj uporabno, saj je bolj povezano s posameznikovimi osebnimi potrebami. Neformalno izobraževanje je torej dober način, kako osebe s kronično boleznijo (p)ostanejo 'na tekočem' z novimi spoznanji v zvezi s svojo boleznijo, z zdravljenjem in lajšanjem simptomov.

Osebe z multiplo sklerozo se soočajo z nepredvidljivo in spremenljivo nevrodegenerativno boleznijo, zato so pogosto preobremenjeni z večdimenzionalnostjo bolezni. Psihološko in socialno prilagoditev soočanja z boleznijo lahko optimiziramo s pravo podporo, s pravimi viri informacij in s pravim izobraževanjem. Biopsihosocialne potrebe oseb z multiplo sklerozo lahko zadovoljimo s pravim izobraževalnim programom. Študije kažejo pozitiven vpliv izobraževalnega programa na izboljšanje psihosocialnih funkcij oseb z multiplo sklerozo (Beckwith McGuire idr. 2015; prim. tudi Hart idr. 2011).

1.2.3 Priložnostno učenje

V veliko podpornih in rehabilitacijskih programih, ki jih ponuja in organizira ZMSS (več o tem v poglavju o ZMSS), sicer ne poteka organizirano izobraževanje, vendar pa lahko poteka priložnostno učenje. Zato bomo na kratko predstavili tudi ta pojem.

Priložnostno učenje je nenamembno, ker se ga ne lotevamo načrto. Jelenc (2004) pravi, da ga »'vsrkavamo' iz okolja, ki nas obdaja« (prav tam, str. 45). Pri priložnostnem učenju gre za učenje, ki poteka spontano, dostikrat nezavedno in nenamerno. Pojavlja se kot vzporedna, dopolnjujoča sestavina drugih dejavnosti. Praviloma ni posebej načrtovano in tudi ne nadzorovano. Je sestavina vsakdanjega življenja in vseživljenjskega izobraževanja in učenja (prav tam). »Za posameznikovo učenje je pomembna moč vsakdanje prakse.« zapiše N. Ličen (2012, str. 11). Lindeman (1926 v Barros 2012) pa poudarja, da se pomembnost izkušenj v učnem procesu odraslih povečuje (prav tam, str. 120).

Priložnostno učenje torej lahko poteka vzporedno s športnim ali kulturnim udejstvovanjem, ob delu, v primeru bolnikov z multiplo sklerozo pa tudi na rehabilitacijskih in podpornih dejavnostih, ki jih organizira ZMSS.

1.2.4 Oblike in metode izobraževanja odraslih, ki so najbolj primerne za kronične bolnike

Različni avtorji opredeljujejo metode in oblike izobraževanja zelo različno. Nekateri avtorji pojmujejo oblike izobraževanja kot del metode: »Metodo vzgojno-izobraževalnega dela podrobneje določajo posamezne, vanjo vključene oblike.« (Krajnc 1979, str. 104). Drugi avtorji pa so ravno nasprotnega mnenja in sicer, da so oblike načini organiziranosti izobraževanja ali učenja, metode pa poti in načini, ki omogočajo izobraževanje (Matijavić 1985 v Jelenc 1996, str. 67). Za potrebe naše raziskave smo se odločili uporabiti slednjo opredelitev metod in oblik izobraževanja.

Privzemamo opredelitev metod, kot jih definira A. Krajnc (1979) v *Metodah izobraževanja odraslih*. V delu sicer opisuje potrebe oseb tretjega življenjskega obdobja po upokojitvi. Upokojitev, nižji dohodki, prilagajanje svojim (zmanjšanim) fizičnim močem, razvijanje novih rednih aktivnosti, prilagajanje na nove oblike ustvarjalnega dela in podobno so izzivi tretjega življenjskega obdobja. Upokojenci se počutijo izločene iz aktivne družbe, osamljeni so, manjka jim občutek pripadnosti neki socialni skupini. Podobne socialne težave in potrebe pa imajo imajo tudi osebe s kronično boleznijo. Ker govorimo o multipli sklerozi, ki se velikokrat kaže tudi kot utrujenost in zmanjšana psihofizična kondicija, lahko potegnemo vzporednico s potrebami upokojencev. Marsikateri bolnik z multiplo sklerozo se tudi predčasno invalidsko upokoji. Menimo, da osebe z diagnozo kronične bolezni v (neformalnem) izobraževanju podobno kot upokojenci poleg novega znanja in informiranja iščejo tudi zadovoljitev nekaterih socialnih potreb. Rešujejo osamljenost, občutek izoliranosti, pomanjkanje občutka pripadnosti neki socialni skupini. Zato si želijo diskusije, razgovore, predavanja in podobne oblike izobraževanja, kjer lahko tudi spoznajo druge ljudi s podobnimi (ali celo enakimi) izkušnjami (prav tam, str. 96–98). V nadaljevanju besedila bomo zato izpostavili nekaj skupinskih oblik izobraževanja upokojencev, za katere menimo, da jih zaradi njihove specifičnosti apliciramo tudi na izobraževanje bolnikov z multiplo sklerozo.

1.2.4.1 Izbrane oblike izobraževanja bolnikov z multiplo sklerozo

A. Krajnc (1979, str. 96–98) navaja, da so skupinske oblike izobraževanja bolj zaželjene med osebami po upokojitvi oz. v našem primeru bolnikov z multiplo sklerozo, kakor pa individualne oblike. Zato v nadaljevanju izpostavimo nekaj skupinskih oblik izobraževanja odraslih, kakor jih opisujejo različni avtorji.

Med skupinske oblike izobraževanja odraslih sodi npr. **seminar**. A. Krajnc ga v svojem delu *Metode izobraževanja odraslih* (1979) takole definira: »Seminar je skupinska oblika izobraževanja, pri kateri prevladujejo aktivne oblike dela.« (prav tam, str. 200) Namenjen je obravnavi določene ožje vsebine ali teme v strnjem, krajšem času (večinoma nekaj dni zaporedoma). Gre za pridobivanje novega znanja in še pogosteje za aktiviranje in poglobljanje predhodnega znanja ter izkušenj in oblikovanje stališč (Jelenc 1991, str. 60; Jelenc 1996, str. 75). A. Krajnc (1979) sicer piše: »Seminar sam [...] ne pripomore toliko k samemu pridobivanju novega znanja, k odkrivanju novih resnic, spoznavanju novih podatkov itd., ampak daje znanju potrebno kvaliteto. Znanje se še bolj utrdi, dobi večjo prepričljivost in oseba ga odtlej uveljavlja z večjo gotovostjo.« (Prav tam, str. 201) Pri seminarju prevladujejo aktivne metode izobraževanja in delo v skupinah. Praviloma se pri seminarju končno znanje ne ugotavlja (Jelenc 1991, str. 60; Jelenc 1996, str. 75; Krajnc 1979, str. 200).

Menimo, da je primerna oblika izobraževanja za bolnike s kronično boleznijo, kot je multipla skleroza, tudi **delavnica**. To je srečanje strokovnjakov določenega področja s skupino oseb s podobnim zanimanjem ali težavami. Udeleženci neposredno od strokovnjakov dobijo potrebno znanje in praktično urjenje, ter tako povežejo teoretsko znanje s praktičnim znanjem. Končni produkt delavnice je lahko dejansko uporaben izdelek ali pa izboljšane sposobnosti in spretnosti ter dodatno znanje (Jarvis 2010, str. 168–169; Jelenc 1991, str. 26).

Ena od možnih oblik skupinskega izobraževanja odraslih, ki je potencialno primerna za bolnike s kronično boleznijo, je tudi **tečaj**. Pri njem se »[...] učna snov podaja sistematično, izčrpno in po zahtevanem zaporedju. Večina učne snovi je podana s predavanji. Zato je tečaj zelo primerna oblika dela, kadar primanjkuje učbenikov in drugih pisanih virov ali ustreznih učnih pripomočkov.« (Krajnc 1979, str. 198) Jelenc (1991) pa piše, da pri tečaju: »[...] prevladujejo frontalne metode dela, navadno traja od nekaj dni do nekaj tednov, pogosto časovno strnjeno. Pogosto se ugotavlja končno znanje in se izda o tem potrdilo ali spričevalo.« (Prav tam, str. 66) Menimo, da bi pri tej obliki, da bi jo bolj prilagodili kroničnim bolnikom, lahko izpustili končno preverjanje znanja, da bi bili udeleženci bolj sproščeni, saj gre za pridobivanje znanja ali veščin zgolj za osebno rabo in potrdilo oziroma spričevalo ni potrebno, lahko pa odvrča morebitne tečajnike od udeležbe.

1.2.4.2 Izbrane metode izobraževanja odraslih bolnikov z multiplo sklerozo

Metode izobraževanja odraslih različni avtorji različno klasificirajo. Obstaja več različnih klasifikacij. Nekaj jih bomo na kratko opisali.

Ena možnost je klasifikacija učnih metod glede na aktivnost, ki je pri nekaterih metodah v ospredju. Daines idr. (1993) jih delijo na metode, ki olajšajo predstavitev, metode, ki vplivajo na interakcijo, in metode, ki pospešujejo raziskovanje (prav tam, str. 33).

Druga klasifikacija je po področjih učenja in sicer področje emocionalnega, področje psihomotoričnega in področje kognitivnega (prav tam, str. 34).

Jarvis (2010) deli metode na k učitelju usmerjene metode, metode, ki so usmerjene k učencu, in metode individualnega dela učencev.

Elington idr. (1993) pa klasificirajo metode izobraževanja odraslih glede na število udeležencev izobraževanja. Tako metode razdelijo na množično izobraževanje odraslih, individualno izobraževanje odraslih in skupinsko izobraževanje odraslih.

Za podrobnejšo predstavitev smo izbrali nekaj metod izobraževanja odraslih, za katere menimo, da so posebej primerne za izobraževanje kroničnih bolnikov, v našem primeru bolnikov z multiplo sklerozo.

Predavanje je verjetno največkrat uporabljena izobraževalna metoda. To je natančno pripravljena govorna predstavitev izbranih vsebin ali tem, ki jih strokovnjak frontalno predstavi večji ali manjši skupini slušateljev. Če je predavanje dobro in kakovostno pripravljeno in izpeljano, je ta metoda lahko zelo primerna za prenašanje informacij, sploh če gre za veliko skupino slušateljev. Predavanje je pogosto kritizirana metoda, zlasti zaradi nesorazmerno pogoste uporabe glede na druge možne metode izobraževanja (Jarvis 2010, str. 151–154; Jelenc 1996, str. 69).

Metoda **predavanje-razpravljanje** se začne s krajšim predavanjem, ki mu sledi razpravljanje. To je pravzaprav skupek metod predavanja in vodene diskusije. Prav tako je potrebna dobra priprava za predavanje in za diskusijo oziroma razpravljanje, ki predavanju sledi, in pričakovati je obdobja tišine med diskusijo, sploh v začetni fazi diskusije. Predavatelj mora tudi skrbno in neočitno poskrbeti, da se v razpravljanje vključijo tudi bolj zadržani udeleženci izobraževanja (Jarvis 2010, str. 150–151; Jelenc 1996, str. 69).

Vodena diskusija je uporaba sokratske metode, pri čemer gre za zahtevno metodo, saj mora učitelj z razpravljanjem pripeljati učence do novega znanja, oziroma jim pomagati, da artikulirajo in s širšo teorijo povežejo poprejšnje, predhodno implicitno znanje. Vodeno diskusijo lahko uporabimo, da pri udeležencih izzovemo njihovo lastno razumevanje preteklih izkušenj (Jarvis 2010, str. 150). Lahko je zelo uporabna za spreminjanje stališč in medosebnih odnosov odraslih, če je ustrezno in pravilno pripravljena in izpeljana. Bergevin in sodelavci (1963 v Jarvis 2010, str. 160) so zapisali nekaj lastnosti dobro vodene diskusije:

- tema, vsebina mora zanimati vse udeležence,
- udeleženci morajo imeti dostop do potrebnih informacij za razpravo,
- tema diskusije mora biti jasno opredeljena in razumljiva,
- tema mora ponujati alternativne poglede (prav tam).

Jarvis (2010) pa opozarja, da je diskusija lahko tudi neprimerna izbira metode:

- kadar tema ni ustrezna,
- tehnika diskusije se zanaša na zmožnosti udeležencev, da znajo dobro artikulirati svoje misli in poglede ter poslušati druge udeležence,
- dominantne osebnosti so v prednosti, bolj tihi udeleženci pa ostanejo v ozadju (prav tam, str. 160).

1.3 ZDRUŽENJE MULTIPLE SKLEROZE SLOVENIJE IN SORODNA DRUŠTVA PO SVETU

Podpora bolnikom je osrednja naloga društev in združenj, saj so socialne vezi bolnika s kronično boleznijo pomemben del vsakdanjega življenja. Dobra socialna podpora bolniku pomaga blažiti vplive stresnih situacij in deluje kot nekakšen 'tampon' proti stresnim situacijam (Adam in Herzlich 2002, str. 34–35). To je vsekakor eden od razlogov, da se bolniki združujejo v društva in združenja ter tako iščejo socialno podporo sebi podobnih oseb. Pomembno delo društev je tudi organiziranje družabnih dogodkov, saj se mnogim kroničnim bolnikom zgodi, da se jim socialni krog močno zoža, ko zbolijo. Društva pripomorejo k temu, da bolnik ni socialno izoliran, ampak je kljub bolezni in omejitvam še vedno aktivno vključen v svoj socialni krog. Vse osebe s kronično boleznijo sicer ne poiščejo pomoči v združenjih in društvih. Nekateri lahko računajo na pomoč družine in prijateljev, zato združenja potrebujejo v manjši meri. Tistim bolnikom, ki podpore okolice niso deležni, pa so združenja nujno potrebna. Aktivnost društev in združenj je lahko predvsem tehnične narave npr. socialne, pravne in včasih tudi finančne usluge, lahko pa pomagajo tudi pri iskanju informacij o bolezni in negi, da bolniki lažje obvladujejo negotovost, v kateri so se znašli ob postavitvi diagnoze (Adam in Herzlich 2002, str. 69).

V *Metodah izobraževanja odraslih* A. Krajnc (1979) piše: »Vzgoja in izobraževanje je socialen odnos, je proces, ki nastaja v odnosu med ljudmi, predvsem tistimi, ki jih učenje najbolj neposredno povezuje, torej odnos med vodjo učne skupine in člani skupine in med samimi člani učne skupine.« (Prav tam, str. 243) Tudi zato se npr. bolniki z določeno diagnozo združujejo v društva, kjer poleg izobraževanja ponujajo tudi druženje z ljudmi, ki imajo enako diagnozo in imajo torej vsaj na tem področju podobne izkušnje. Izobraževanje je nujno potrebno za vse bolnike, ne glede na vrsto in trajanje bolezni, najpomembnejše pa je izobraževanje pri novo odkriti bolezni, ker kot smo že omenili, je spoznanje, da je neozdravljivo bolan, za vsakega posameznika šok. Marsikateri bolnik sprva nehote izriva iz zavesti dejstva o svoji bolezni, zato ni dovzeten za kakršnekoli napotke in nasvete o življenju z multiplo sklerozo. Šele takrat, ko bolnik sprejme bolezen in se z njo tudi sprijazni, je sposoben seznanjanja z novo boleznijo in prične sodelovati pri zdravljenju:

»Obstaja pet faz umiranja (ali izgube). V prvi fazi, ki je privajanje na izgubo [zdravja], oseba zanika resnost zdravstvenega stanja. Temu sledi jeza zaradi situacije in ta se lahko izraža v odnosu do medicinskih sester in zdravstvenega osebja, prav tako pa tudi v odnosu do družine in prijateljev, do boga in usode. V tretji fazi bolnik baranta z življenjem ali usodo, da bi pobegnul iz teh okoliščin. Sledi faza depresije, potem ko je bolnik doumel, da je stanje neizogibno, izguba in ločitev pa vključujeta priznavanje bolezni. Končno bolnik sprejme okoliščine in tako zmore realno reagirati nanje.«
(Kubler-Ross 1969 v Salter 1992, str. 19)

Tradicionalne učne metode in oblike se ne morejo popolnoma odzivati na hitre spremembe v količini informacij, prav tako pa se hitro spreminjajo tudi učne potrebe javnosti, še posebno bolnikov z boleznimi, kot je multipla skleroza (Mohamadirizi idr. 2016). Zato smo preverili kakšne učne oblike in metode ter katere učne vsebine ponujajo spletne strani društev v tujini. Pregledali smo spletne strani društev v Sloveniji (Združenje multiple skleroze Slovenije), Združenih državah Amerike (National Multiple Sclerosis Society) in Veliki Britaniji (Multiple Sclerosis Society UK). Najprej pa bomo na kratko predstavili krovno organizacijo, to je Mednarodna zveza bolnikov z multiplo sklerozo (ang. Multiple Sclerosis International Federation).

1.3.1 Mednarodna zveza bolnikov z multiplo sklerozo

Mednarodna zveza bolnikov z multiplo sklerozo (ang. Multiple Sclerosis International Federation, v nadaljevanju MSIF) je mednarodna mreža organizacij, društev in združenj bolnikov z multiplo sklerozo. Združuje 49 organizacij - članic z vsega sveta in je povezana z mnogimi drugimi organizacijami. Skupno povezuje različne organizacije v več kot 105 državah sveta. Poslanstvo MSIF je izboljšana kakovost življenja oseb z multiplo sklerozo, boljše razumevanje multiple skleroze v javnosti in mednarodno sodelovanje raziskovalnih organizacij z narodnimi združenji multiple skleroze in drugimi interesnimi skupinami. Osnovno delo MSIF je podpora državnih organizacij multiple skleroze in pomoč pri ustanavljanju novih organizacij v državah in na območjih, kjer takih organizacij še ni. Podpora in informiranje sta zelo pomembna za osebe z multiplo sklerozo in njihove bližnje. Prav tako je pomembno znanje in novi izsledki, ki jih znanstveniki iz vsega sveta združujejo za razvoj boljših terapij in za to, da bi iznašli zdravilo, ki bi bolezen pozdravilo. MSIF pri tem pomaga neposredno in tudi preko svojih organizacij - članic. Spodbujajo in olajšujejo

mednarodno sodelovanje na področju raziskovanja vzroka bolezni in zdravila zanjo ter razvoj kakovostnejšega zdravljenja in rehabilitacije oseb z multiplo sklerozo. Prav tako spodbujajo delitev novih idej, znanja, izkušenj in informacij med organizacijami samimi in pomagajo pri deljenju, prilagoditvi in uporabi le-teh. Vse to je tudi na voljo posameznikom, ki jih je prizadela multipla skleroza, torej bolnikom in njihovim bližnjim, delodajalcem, ... (Who we b.l.).

1.3.2 Združenje multiple skleroze Slovenije

Ena od organizacij - članic MSIF je tudi Združenje multiple skleroze Slovenije. Drugi člen Statuta Združenja multiple skleroze Slovenije navaja: »ZMSS je invalidska organizacija, ki združuje invalidne osebe s potrjeno klinično diagnozo multipla skleroza, ki ne morejo sami zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja.« (Statut Združenja multiple skleroze Slovenije 2012, 2. člen) ZMSS torej nudi pomoč obolelim z multiplo sklerozo in njihovim svojcem. Člani ZMSS so lahko le osebe, ki imajo potrjeno diagnozo multipla skleroza. ZMSS organizira razne oblike pomoči in podpore:

- pomoč na domu,
- razne oblike rehabilitacije in ohranjanja zdravja za posameznike in družine,
- usposabljanje novo diagnosticiranih oseb, seminar za mlajše obolele⁶,
- svetovanje,
- socialna pomoč,
- prilagajanje okolja, ortopedski in tehnični pripomočki,
- rekreacija in šport,
- kultura,
- glasilo in publikacije, informiranje,
- prevozi invalidov (Storitve b.l.).

V ZMSS imajo torej kar nekaj podpornih in rehabilitacijskih programov, v okviru katerih poteka informiranje in (neformalno, priložnostno) učenje oseb z multiplo sklerozo (program 'obnovitvena rehabilitacija', program 'ohranjanje zdravja', programi športa in rekreacije, kulture, svetovanja, pomoč na domu, ...) (Storitve b.l.).

⁶ V ZMSS uvrščajo v skupino mlajših oseb vse osebe do 30. leta starosti.

ZMSS enkrat letno organizira večdnevni izobraževalni seminar za mlajše obolele (Seminar za 2014) in enodnevni izobraževalni seminar za novo diagnosticirane bolnike (Usposabljanje novo b.l.). Poleg organiziranja izobraževalnih seminarjev ZMSS dvakrat letno izdaja Glasilo, v njem pa so objavljeni izobraževalni članki o novih zdravilih, novih možnostih rehabilitacije, o delovni terapiji in fizioterapiji, o novih izsledkih medicine, itd. Tudi na vsakoletnih občnih zborih podružnic ZMSS je vsaj eno predavanje, ki ga pripravi in vodi strokovnjak (zdravnik, delovni terapevt ali fizioterapevt, medicinska sestra, ...). Sekretarka ZMSS Špela Selan pravi: »Vedno se pogovarjamo s predsedniki podružnic, da se organizira tako predavanje, iz katerega je bilo tekom leta največ vprašanj.« (Selan 2016 v Prijatelj Pelhan 2016, str. 77) Kot smo že omenili, podružnice organizirajo tudi predavanja, delavnice, pogovore idr. glede na izražene želje in potrebe članov (Občni zbori b.l.; Storitve b.l.; Življenje v podružnicah 2016).

Za potrebe naše raziskave se bomo osredotočili na dva programa izobraževanja bolnikov z multiplo sklerozo v ZMSS: *'Usposabljanje novo diagnosticiranih oseb z multiplo sklerozo za življenje in delo'* in na *'Seminar za mlajše obolele'*.

Namen programa *'Usposabljanje novo diagnosticiranih oseb z multiplo sklerozo za življenje in delo'* je:

»[...] informiranje in izobraževanje novo diagnosticiranih oseb z multiplo sklerozo o sami bolezni, pravicah s področja zakonodaje ter o programih in pomočeh, ki jih izvaja Združenje za vse obolele z multiplo sklerozo. Vsakemu novo diagnosticiranemu se življenje po diagnozi temeljito postavi na glavo. Pod strokovnim vodstvom lahko preprečimo vse prepogosto socialno izključenost, izoliranost, strah pred prihodnostjo zaradi nepoznavanja same bolezni, da vsak posameznik bolje razume težave, ki jih prinaša bolezen, premaga strah in negotovost, ter si utrdi svoj prostor v odnosu do okolja in samega sebe.« (Usposabljanje novo b.l.⁷)

⁷ Ker gre za internetni vir, ni mogoče navesti strani.

Podoben je program '*Seminar za mlajše obolele*', vendar je le-ta osredotočen na področja, ki so posebej pomembna za mlade osebe: »Najpogosteje so to področja: zaposlovanje, poklicna rehabilitacija, področje ginekologije in urologije, načrtovanje družine, zdravljenje in rehabilitacija, sprejemanje bolezni oz. živeti z multiplo sklerozo ...« (Seminar za 2014⁸). Ta seminar je torej namenjen mladim, ki so šele na začetku odraslega življenja in se spopadajo s posebnimi težavami v zvezi s šolanjem, študijem, iskanjem zaposlitve in nenazadnje z iskanjem življenjskega sopotnika in vprašanjem ustvarjanja družine, kar je seveda pomemben del življenja vsakega posameznika.

Ob pregledovanju spletne strani ZMSS smo poleg osnovnih podatkov o ZMSS zasledili obvestila o preteklih dogodkih, srečanjih, rezultate športnih tekmovanj, ki jih organizira ZMSS, ter nekaj osnovnih informacij o multipli sklerozi in možnost povprašati nevrologinjo (Združenje multiple 2016). Nismo pa našli nobene povezave do raziskav v zvezi z novostmi pri zdravljenju multiple skleroze, lajšanju simptomov, priporočili glede življenjskega sloga, ..., kot to lahko zasledimo na straneh društev iz tujine, ki smo jih na kratko predstavili. Na spletni strani je objavljenih nekaj člankov slovenskih strokovnjakov, vendar so iz leta 2012 ali starejši (Strokovni članki 2012). Menimo, da bi pri današnji hitrosti razvoja medicine in farmacije morala ZMSS pogosteje obnavljati uporabne vire informacij, da bi omogočil svojim članom bolj aktivno sodelovanje z zdravstvenim osebjem pri svojem zdravljenju. Prav tako smo pregledali, kakšne so možnosti organiziranega izobraževanja ZMSS, torej '*Seminar za mlajše obolele*' in '*Usposabljanje novo diagnosticiranih oseb z multiplo sklerozo za življenje in delo*'. Na spletnih straneh je zapisana le splošna informacija, komu je izobraževanje namenjeno, ni pa informacije, kdaj in kje potekata seminarja, torej je potrebno za nadaljne informacije povprašati po telefonu ali elektronski pošti (Seminar za 2014; Usposabljanje novo b.l.). Pregledali smo tudi publikacije, ki so na voljo članom ZMSS. Poleg Glasila, ki izhaja dvakrat letno, je najnovejša publikacija z letnico izida 2006. Glasilo in druge publikacije na spletnih straneh niso dostopne in po letu 2012 seznama publikacij očitno niso posodabljali (Publikacije 2012).

⁸ Ker gre za internetni vir, ni mogoče navesti strani.

Menimo, da bi lahko ZMSS na svojih spletnih straneh (ne samo v Glasilu) sproti objavljala novosti v zvezi z zdravljenjem, terapijami, lajšanjem simptomov multiple skleroze. Prav tako bi olajšali iskanje informacij, če bi dodali povezave do raziskav, ki so pomembne za bolnike z multiplo sklerozo in njihove bližnje. Publikacije, kot so Glasilo in razne brošure ter letaki, bi lahko bile dostopne tudi na spletnih straneh, saj bi tako dosegle več ljudi, tudi javnost.

1.3.3 Nacionalno društvo bolnikov z multiplo sklerozo

Ena od članic Mednarodne zveze bolnikov z multiplo sklerozo je tudi Nacionalno društvo bolnikov z multiplo sklerozo (ang. National Multiple Sclerosis Society), ki deluje v ZDA. Njihovo poslanstvo je utemeljeno v ideji, da: »Ljudje z multiplo sklerozo lahko živijo kakovostno življenje, ko zaustavimo napredovanje bolezni, jim povrnemo izgubljene zmožnosti in za vedno naredimo konec multipli sklerozi.« (National Multiple b.l.)⁹ Na spletni strani imajo naštetе naslednje možnosti izobraževanja in informiranja:

- e-novice,
- telefonski klic,
- spletni seminarji (ang. webinar), ki potekajo vsak mesec,
- izobraževalni in informativni video in avdioposnetki (telelearning, posnetki spletnih seminarjev),
- DVD-ji, knjige, brošure, četrtletno glasilo »*Momentum*« in druge publikacije, mnoge so dostopne za brezplačen prenos s spletnih strani,
- možnost povezave preko družabnih omrežij Facebook, LinkedIn, Instagram, Pinterest, YouTube in Twitter,
- posebne publikacije za otroke obolelih in za otroke, ki imajo multiplo sklerozo: Keep S'myelin (Library & Education b.l.).

1.3.4 Britansko društvo za bolnike z multiplo sklerozo

Članica Mednarodne zveze bolnikov z multiplo sklerozo je tudi Britansko društvo za bolnike z multiplo sklerozo (ang. Multiple Sclerosis Society UK), ki deluje na območju Združenega Kraljestva in Severne Irske. Na njihovi spletni strani najdemo naslednje oblike in metode izobraževanja in informiranja:

⁹ Ker gre za internetni vir, ni mogoče navesti strani.

- publikacije, ki se jih lahko brezplačno prenese s spletne strani,
- pogovorni forumi,
- blogi,
- raziskave, povezave do raziskav,
- video in avdio posnetki,
- podporne skupine,
- elektronski naslov, kjer lahko kdorkoli postavlja vprašanja,
- brezplačna telefonska linija,
- informativni dnevi za bolnike in svojce,
- družabni in dobrodelni dogodki,
- možnost povezave preko družabnih omrežij Facebook, Google +, Instagram, YouTube in Twitter (Support 2016).

Sklenemo lahko, da obstaja v predstavljenih društvih, ki delujejo v tujini (Mednarodna zveza bolnikov z multiplo sklerozo, Britansko društvo za bolnike z multiplo sklerozo in Nacionalno društvo bolnikov z multiplo sklerozo), velika raznolikost izobraževalnih in informativnih oblik in metod, ki jih ponujajo svojim članom.

Prav tako je velika raznolikost izobraževalnih in informativnih vsebin, kar ustreza potrebam oseb z multiplo sklerozo, saj so tudi simptomi in težave, s katerimi se bolniki srečujejo, zelo različne. Zaradi hitrega razvoja in velike količine raziskav pa tudi količina informacij zelo hitro narašča (Robinson idr. 1996). Gre za informacije o:

- sami boleznimi multipla skleroza in njenih simptomih, kako jo zdravimo, kako blažimo simptome,
- novostih pri zdravljenju, o novih zdravilih, o novih izsledkih v zvezi z multiplo sklerozo,
- alternativnih oblikah zdravljenja,
- psiholoških in čustvenih vidikih bolezni, kje in kako najti podporo in svetovanje (tudi strokovno psihološko pomoč in podporne skupine), kako povedati bližnjim,
- študiju in zaposlitvi oseb z multiplo sklerozo,
- zdravstvenem in socialnem varstvu, o pravicah in dolžnostih v zvezi z zdravstvenim in s socialnim varstvom,

- rekreaciji in zdravem življenjskem slogu, vključno s priporočili glede potovanj in počitnic,
- finančnih vidikov bolezni (davčne olajšave, finančna pomoč in podobno),
- praktičnih prilagoditvah v bivalnem okolju, pri delu, za vožnjo avtomobila (Living with b.l.; MS b.l.; National Multiple b.l.; Support 2016).

Poleg teh vsebin, ki so v prvi vrsti namenjene bolnikom z multiplo sklerozo, je pomembna tudi podpora in svetovanje osebam, ki skrbijo zanje (družinski člani, prijatelji, medicinske sestre, družinski zdravniki, ...) (MS b.l.; Multiple Sclerosis b.l.; National Multiple b.l.).

Predstavljeni društva iz tujine organizirajo tudi dobrodelne dogodke, kot so tek, kolesarjenje, pohod, kulturni dobrodelni dogodki in podobno. S tem zbirajo denarna sredstva za delovanje društev in organizacij, pa tudi sofinancirajo raziskave v zvezi z multiplo sklerozo (MS b.l.; Multiple Sclerosis b.l.; National Multiple b.l.).

Na spletnih straneh društev multiple skleroze iz tujine je veliko povezav do poročil o najnovejših raziskavah v zvezi z boleznijo, njenim zdravljenjem, lajšanjem simptomov, priporočili glede življenjskega sloga in podobnimi vsebinami, ponujajo pa tudi precej raznolike izobraževalne oblike in metode. Poleg tega lahko kdorkoli z dostopom do interneta brezplačno s spletnih strani prenese letake, brošure in podobne publikacije, kjer so zapisane pomembne informacije za bolnike, svojce, zdravstveno osebje, javnost, ... Na spletnih straneh društev iz tujine najdemo tudi posnetke webinarjev in druge posnetke z izobraževalnimi vsebinami, ki si jih lahko kdorkoli ogleda v kateremkoli času dneva, da lahko gledalec optimalno prilagodi izobraževanje svojemu dnevnomu ritmu (MS b.l.; Multiple Sclerosis b.l.; National Multiple b.l.). To pa so oblike izobraževanja bolnikov, ki jih na spletnih straneh Združenja multiple skleroze Slovenije nismo zasledili.

1.4 IZSLEDKI RAZISKAV O IZOBRAŽEVANJU BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO

Raziskovalce, ki se ukvarjajo z izobraževanjem kroničnih bolnikov, zanima predvsem, ali je izobraževanje za bolnike pripomoglo k povečani kakovosti življenja bolnikov (Boosman 2011; Mathiowetz 2005; Schwartz 1999). To velja tudi za raziskave o izobraževanju bolnikov z multiplo sklerozo. V nadaljevanju navajamo nekaj ugotovitev teh raziskav.

Leta 1999 so v ZDA zaključili 2-letno raziskavo o razvijanju veščin posameznikov za spopadanje s simptomi multiple skleroze in posledicami le-teh. Vanjo je bilo vključeno 132 bolnikov z multiplo sklerozo. V prvi skupini oseb so se seznanjali z veščinami spopadanja z boleznijo s pomočjo strokovnjaka, kontrolna skupina pa je imela telefonsko podporo med člani skupine. Ugotovili so, da so se osebe v poučevani skupini bolje spopadale z multiplo sklerozo kakor osebe v kontrolni skupini. Prav tako je bilo med osebami v kontrolni skupini več depresivnega in anksioznega vedenja in izogibanja težavam, namesto da bi se s težavami spoprijeli in jih razrešili (Schwartz 1999).

Druga raziskava je vključevala 169 oseb z multiplo sklerozo, opravljena je bila v ZDA. V raziskavo vključene osebe so razdelili v dve skupini. Prva je imela takoj na začetku izvajanja raziskave 6-tedenski tečaj ohranjanja energije, druga je imela ta tečaj 6 tednov kasneje. Udeleženci so bili razdeljeni na 12 majhnih skupin po 7-10 udeležencev, vsako skupinico pa je vodil in poučeval certificiran delovni terapevt. Vsak udeleženec je izpolnil standardizirane vprašalnike o vplivu izčrpanosti na kakovost njihovega življenja v 1., 7. in 12. tednu raziskave. Analiza pridobljenih podatkov je pokazala statistično pomemben upad vpliva izčrpanosti in s tem statistično pomemben dvig kakovosti življenja po opravljenem tečaju v primerjavi s stanjem pred tečajem pri obeh skupinah bolnikov (Mathiowetz idr. 2005).

Tudi raziskava, ki so jo opravili na Nizozemskem na vzorcu 45 oseb z živčno-mišičnimi boleznimi ali multiplo sklerozo (pri vseh teh boleznih prihaja do kronične nesorazmerne izčrpanosti), je pokazala, da 5 tedenskih dvehurnih srečanj z obnovitvenim srečanjem po 3 mesecih statistično pomembno zmanjša občutek izčrpanosti in zviša občutek kakovosti življenja bolnikov (Boosman idr. 2011).

Nekatere raziskave se osredotočajo na oblike in metode podajanja informacij in znanja. S. Mohamadirizi (2016) je v Iranu s sodelavci opravila raziskavo o zadovoljstvu oseb z multiplo sklerozo z *'elektronskim paketom'* (ang. electronic package) učnega gradiva. E-učenje pripomore k individualnosti pri izbiri časa in deloma tudi prostora, kjer se oseba uči in informira, prav tako pa je hitrost učenja popolnoma prilagojena učečemu in njegovemu predznanju in talentom (prav tam). Glede na hitro rastoče znanje v medicini je multimedijско podprto učenje dober odgovor na hitrost povečevanja informacij. V raziskavo je bilo vključenih 128 oseb z multiplo sklerozo, ki so jih razdelili v dve skupini. Ena skupina je dobila *'elektronski paket'*, kontrolna skupina pa je dobila informacije v obliki tiskanih knjižic. V obeh skupinah je zadovoljstvo s pridobljenim znanjem o bolezni pomembno narastlo v primerjavi s stanjem na začetku raziskave, vendar so bili udeleženci v skupini z *'elektronskim paketom'* pomembno bolj zadovoljni. Raziskovalci to razliko interpretirajo predvsem z zadovoljstvom posameznikov ob neodvisnosti v učnem procesu, ki jo omogoča t. i. *'elektronski paket'* (prav tam). Prav tako je *'elektronski paket'* primernejši za osebe, ki imajo težave z vidom (kar je pri multipli sklerozi eden od simptomov), saj lahko navodila in informacije slišijo (prav tam).

Brust in sodelavci (2015) so v raziskavi, ki je bila opravljena v Kanadi, ugotavljali učinkovitost informiranja in zadovoljstvo bolnikov z uporabo *'podcast'* (slo. poddaja)¹⁰ posnetkov v primerjavi s tradicionalnim predavanjem. Vsi udeleženci so imeli zelo malo predznanja o multipli sklerozi. 49 udeležencev so razdelili v 2 skupini. Ena skupina je poslušala predavanje, druga skupina pa 2 *'podcasta'*. Ugotovili so, da sta obe metodi podobno učinkoviti pri podajanju informacij, malo več znanja so usvojili posamezniki v skupini, ki se je izobraževala s pomočjo *'podcastov'*. Avtorji raziskave menijo, da je razlika nastala zaradi počasnejšega podajanja učne snovi v *'podcastih'* v primerjavi s predavanjem (prav tam).

¹⁰ Podcast ali poslovenjeno poddaja je digitalna vsebina, ki jo je mogoče s spleta v obliki avdio ali video datotek prenašati na računalnik ali prenosno napravo. Podobno kot pri blogih se vsebina nalaga periodično, edina razlika je, da je ta posneta in ne zapisana (Wikipedija b.l.).

Naslednja raziskava je bila opravljena v Avstraliji in je vključevala 60 proučevanih oseb. Ugotoviti so želeli, kako bolniki z multiplo sklerozo iščejo informacije na internetu. Pokazalo se je, da večina udeležencev raziskave išče informacije na internetu, vendar to ni njihov edini vir. Večina preverja na internetu najdene informacije pri svojih zdravnikih, družinskih članih ali prijateljih. Veliko udeležencev meni, da je informacij na internetu preveč in da so lahko zavajajoče in nepravilne, dostikrat tudi strašljive, zato je potrebna kritičnost. Nekateri samoregulirajo količino informacij, pogostost iskanja informacij na internetu, nekateri iščejo informacije samo ob novem pojavu (na primer nov simptom), drugi obiskujejo le spletne strani s preverjeno kakovostnimi informacijami. Nekaj udeležencev pa se je odločilo, da na internetu ne bodo več iskali informacij o bolezni (Synnot idr. 2015).

M. Bishop (2009) je v ZDA s sodelavci opravila raziskavo s 409 udeleženci, ki je pokazala, da največji delež oseb z multiplo sklerozo išče in dobi informacije o bolezni pri svojih osebnih zdravnikih in nevrologih, sledi upraba interneta. Pri tem igra pomembno vlogo starost bolnikov. Mlajši iščejo informacije prvenstveno na internetu, starejše osebe pa pri svojem zdravniku in/ali nevrologu. Avtorica poudarja, da je pomembno predvsem to, da so informacije pravočasne, natančne in uporabne (Bishop idr. 2009).

Raziskovalci pa se ukvarjajo tudi s tem, katere informacije so osebam z multiplo sklerozo pomembne. Glede na to, da ima multipla skleroza veliko različnih simptomov, ki se pri vsakem bolniku pojavljajo v različnih časovnih obdobjih in z različno intenzivnostjo (Razumevanje MS b.l.), so tudi potrebe bolnikov po informacijah zelo raznolike, kar se kaže tudi v raziskavi, ki so jo opravili Robinson in sodelavci (1996). V tej raziskavi so ugotovili, da bolniki iščejo informacije, ki so osebno pomembne (relevantne).

J. Wollin s sodelavci (2000) je v Avstraliji opravila raziskavo, v katero je vključila 52 udeležencev, in sicer 34 bolnikov z multiplo sklerozo in 18 njihovih svojcev. Ugotovili so, da so potrebe po informacijah med bolniki z multiplo sklerozo zelo raznolike. Informiranje o bolezni, lajšanju simptomov, obvladovanju utrudljivosti in o zdravljenju pripomore k ohranjanju upanja in spodbuja odločnost, kar pripomore z boljšemu spopadanju z boleznijo v vseh vidikih (prav tam).

V Avstraliji je bila opravljena še ena raziskava, v kateri je sodelovalo 30 novo diagnosticiranih bolnikov z multiplo sklerozo. Matti in sodelavci (2010) so ugotovili, da

osebe z multiplo sklerozo dobijo veliko manj informacij in znanja o bolezni in njenih simptomih ter o zdravljenju bolezni in lajšanju simptomov, kot bi si želeli. Prav tako bolniki dosledno izražajo želje po večji dostopnosti zanesljivih splošnih informacij o bolezni in njenih simptomih ter o spoprijemanju z njimi. Ugotovili so tudi, da največ informacij bolniki dobijo pri (avstralskem) društvu multiple skleroze (ang. MS Society) in pri medicinskih sestrah, ki so specializirane za delo z bolniki z multiplo sklerozo, vendar je teh informacij premalo. Bolniki si želijo, da bi več informacij dobili od splošnih zdravnikov, s katerimi imajo največkrat stike in so tudi lažje dosegljivi kakor specialisti (prav tam, str. 159–160).

Predstavljene raziskave kažejo, da je za osebe z multiplo sklerozo zelo pomembno izobraževanje o multipli sklerozi in njenih simptomih ter kako simptome blažiti. Tako izobraževanje tudi izboljšuje kakovost bolnikovega življenja (Boosman idr. 2011; Mathiowetz idr. 2005; Schwartz 1999). Prav tako je pomembna možnost prilagoditve hitrosti in načina podajanja informacij (Brust idr. 2015; Mohamadirizi idr. 2016). Raziskave so pokazale, da večina bolnikov informacije išče na spletu in pri svojih nevrologih (Bishop idr. 2009; Synnot idr. 2015), raznolikost zaželenih informacij pa je zelo velika zaradi pestrosti bolezenskih simptomov (Robinson idr. 1996; Wollin idr. 2000). Matti s sodelavci (2010) še ugotavlja, da je za bolnike z multiplo sklerozo izobraževanje in informiranje o bolezni in njenih simptomih pomembno za opolnomočenje posameznika, da se z boleznijo uspešno spopada (prav tam, str. 157).

2 EMPIRIČNI DEL

2.1 RAZISKOVALNI PROBLEM

V nalogi obravnavamo problematiko izobraževanja bolnikov z multiplo sklerozo v ZMSS. Multipla skleroza je kronično živčno obolenje, ki močno vpliva na vsakodnevno življenje bolnika doma, v šoli, pri študiju in seveda pri delu in zaposlitvi. Različne raziskave (Boosman idr. 2011; Mathiowetz idr., 2005; Schwartz 1999) so pokazale, da izobraževanje vpliva na boljšo kakovost življenja bolnikov s kronično boleznijo. Poslabšanja multiple skleroze lahko namreč sprožijo različni stresni dejavniki v vsakdanjem življenju posameznika. Občutenje stresa je subjektivno, prav tako pa se razlikujejo tudi stresorji, ki vplivajo na poslabšanje bolezni. Fizični stres zaradi pretiranega športnega udejstvovanja, virusne ali bakterijske okužbe, operacije in psihični stres zaradi naporov oziroma težav v službi, šoli, pri študiju, ali doma so pomembni stresorji (sprožilci stresa), ki vplivajo na kakovost življenja. Zato je za bolnika pomembno, da se zna sprostiti, spočiti ali prositi za pomoč, kadar je izpostavljen različnim fizičnim ali psihičnim naporom. Za prepoznavanje stresorjev in ustrezno ukrepanje ob soočanju z njimi pa je potrebno imeti določeno znanje.

Zaradi hitrega razvoja medicine in farmacije se zelo hitro spreminjajo tudi smernice diagnosticiranja in zdravljenja multiple skleroze. Ker je najbolj učinkovito zdravljenje in lajšanje težav takrat, ko bolnik aktivno sodeluje z zdravstvenim osebjem, je dobro, da se bolnik izobražuje tudi o novostih pri diagnosticiranju in zdravljenju svoje bolezni, v našem primeru o multipli sklerozii. Prve informacije o bolezni dobi bolnik pri svojem nevrologu, ki je diagnozo postavil. Lahko pa se oseba z multiplo sklerozo včlani v ZMSS, kjer poleg druge pomoči svojim članom tudi organizirajo izobraževanja za obolele in njihovevojce.

Predpostavljamo, da se večina oseb z multiplo sklerozo zaveda potrebnosti izobraževanja in vseživljenjskega učenja o multipli sklerozii in o njenem zdravljenju ter lajšanju simptomov za bolj kakovostno vsakdanje življenje. Predpostavljamo tudi, da bolniki prve informacije dobijo pri svojih zdravnikih nevrologih, kasneje pa jih iščejo na spletnih straneh in na izobraževanjih, ki jih organizira ZMSS.

V empiričnem delu diplomske naloge smo želeli preveriti naše predpostavke, in sicer s pomočjo podatkov, zbranih z intervjuji, ki smo jih opravili z osebami z multiplo sklerozo. Ugotavljali smo, kje intervjuvanci iščejo informacije o svoji bolezni in njenem zdravljenju ter lažšanju simptomov. Vprašali smo jih, ali poznajo možnosti izobraževanj, ki jih ponuja ZMSS, ali se teh izobraževanj udeležujejo ter ali so zadovoljni s ponujenimi vsebinami in oblikami izobraževanja. Zanimalo nas je, katere vsebine in oblike izobraževanja in informiranja pogrešajo ter katere izobraževalne oblike so po njihovem mnenju zanje najbolj primerne. Preverili smo tudi, ali bolniki menijo, da so izobraževanja dovolj pogosta. Odgovore bolnikov z multiplo sklerozo smo primerjali s ponudbo izobraževalnih vsebin in oblik ZMSS, saj smo želeli ugotoviti, ali ponudba vsebin in oblik izobraževanja ZMSS ustreza potrebam bolnikov z multiplo sklerozo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

1. raziskovalno vprašanje: Kako pomembno se zdi intervjuvancem vseživljenjsko učenje in pridobivanje informacij o bolezni multipla skleroza, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov, preventivnih ukrepov proti poslabšanju bolezni ipd.?

2. raziskovalno vprašanje: Katere informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov z multiplo sklerozo, bi morali le-ti po mnenju intervjuvancev sproti pridobivati?

3. raziskovalno vprašanje: Kje, kako oz. na kakšen način naj bi po mnenju intervjuvancev bolniki z multiplo sklerozo pridobili potrebne informacije o tej bolezni (s pomočjo ZMSS, od medicinskega osebja,...)? Kje, kako oz. na kakšen način intervjuvanci sami iščejo in pridobivajo potrebne informacije o svoji bolezni?

4. raziskovalno vprašanje: Ali ZMSS nudi osebam z multiplo sklerozo pomoč in podporo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo? Kako oz. na kakšen način?

5. raziskovalno vprašanje: Ali so intervjuvanci seznanjeni s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS? Na kakšen način se intervjuvanci seznanijo s ponudbo programov izobraževanja ZMSS? Kako zadovoljni so s to ponudbo (izobraževalne vsebine, oblike izobraževanja ipd.)?

6. raziskovalno vprašanje: Ali so se bolniki z multiplo sklerozo kdaj udeležili kakšnega izobraževanja, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.? Katerega organiziranega izobraževanja v zvezi z boleznijo so se intervjuvanci doslej udeležili v okviru izobraževanj, ki jih organizira ZMSS? Kako zadovoljni so bili z izobraževanjem/izobraževanji, ki so se jih udeležili (z vsebinami, obliko izobraževanja, predavatelji itn.)? Ali menijo, da je bilo izobraževanje zanje koristno?

7. raziskovalno vprašanje: Kakšnih oblik izobraževanja se intervjuvanci najraje udeležujejo (predavanja, seminarji, delavnice,...)?

8. raziskovalno vprašanje: Katere vsebine s področja bolezni multiple skleroze bi bilo po mnenju intervjuvancev še potrebno vključiti v izobraževanja, ki jih organizira ZMSS, oz. s katerimi vsebinami bi se morali po njihovem mnenju bolje seznaniti?

9. raziskovalno vprašanje: Kako zadovoljni so intervjuvanci s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS za osebe z multiplo sklerozo (se jim zdi dovolj pogosta, bi si želeli več izobraževanj)? Kako pogosto bi morale ZMSS po mnenju intervjuvancev organizirati izobraževanja za osebe z multiplo sklerozo?

10. raziskovalno vprašanje: Kako zadovoljni so intervjuvanci z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze (se jim zdi ustrezno ali bi bile po njihovem mnenju potrebne kakšne spremembe)? Kako intervjuvanci ocenjujejo kakovost spletne strani ZMSS?

2.3 METODOLOGIJA

2.3.1 Osnovna raziskovalna metoda

V empiričnem delu diplomske naloge smo uporabili metodo kvalitativne raziskave, »pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili.« (Mesec 1998, str. 26)

Pri raziskavi smo uporabili deskriptivno raziskovalno metodo, s katero se spoznava pedagoško polje na ravni vprašanja, kakšno in tudi kolikšno je nekaj. Torej se ugotavlja stanje pedagoškega polja, kakršno je, ne da bi ga vzročno pojasnjevali (Sagadin 1991, str. 29).

2.3.2 Proučevane enote

Za raziskavo smo opravili tri intervjuje bolnikov z multiplo sklerozo. Intervjuvanci imajo diagnozo multipla skleroza različno dolgo, so različno stari in imajo različno stopnjo izobrazbe.

Prva intervjuvanka je študentka, stara 21 let. Dokončano ima V. stopnjo izobrazbe, multiplo sklerozo ima 3 leta.

Druga intervjuvanka je stara 49 let, zaposlena s polovičnim delovnim časom in polovično invalidsko upokojena. Ima VII. stopnjo izobrazbe. Multiplo sklerozo ima 15 let.

Tretji intervjuvanec je star 35 let, invalidsko upokojen. Pred upokojitvijo je bil polno zaposlen kot grafični tehnik. Ima IV. stopnjo izobrazbe. Potrjeno diagnozo multiple skleroze ima 12 let.

2.3.3 Zbiranje podatkov

Podatke smo zbrali z delno strukturiranim intervjujem, ki ga imenujemo tudi odprti intervju (Mesec 1998, str. 80). Pri tem načinu intervjuvanja ne uporabljamo popolnoma pripravljenih

vprašanj, ampak vnaprej pripravimo le nekaj temeljnih vprašanj, ki so »vodilo in predlog za intervju« (prav tam).

Posamezne intervjuje smo opravili z vsako osebo posebej in intervjuje posneli. Kasneje smo jih dobesedno prepisali. Izvedli smo jih v juniju 2016. Vsem intervjuvancem smo zagotovili anonimnost.

2.3.4 Opis instrumenta

Za zbiranje podatkov smo pripravili protokol delno strukturiranega intervjuja, kjer »si raziskovalec poleg splošne sestave intervjuja, v kateri si postavi cilje, ki naj bi jih z intervjujem dosegel, vnaprej pripravi tudi nekaj bistvenih vprašanj, navadno odprtega tipa, ki jih postavi vsakemu vpraševancu, preostala vprašanja pa oblikuje sproti med potekom intervjuja.« (Drever 1997 v Vogrinc 2008, str. 109)

Uporabljeni intervju je obsegal 10 vprašanj. Tretje, četrto, deveto in deseto vprašanje je imelo po eno podvprašanje. Peto vprašanje je imelo dve podvprašanji, šesto vprašanje za intervju pa je imelo tri podvprašanja.

2.3.5 Postopek analize podatkov

Mesec (1998) zapiše, da je analiza gradiva »postopek, pri katerem s kategoriziranjem in klasificiranjem enot gradiva oblikujemo pojme, ki jih nato med seboj povežemo in oblikujemo teoretične modele in pojasnitve.« (Prav tam, str. 104)

Uporabili smo postopek kvalitativne analize podatkov, ki ga Mesec (1998) razdeli na šest korakov: »1. urejanje gradiva, 2. določitev enot kodiranja, 3. odprto kodiranje, 4. izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij, 5. odnosno kodiranje in 6. oblikovanje končne teoretične formulacije.« (Prav tam, str. 103)

2.4 ANALIZA INTERVJUJEV IN INTERPRETACIJA PODATKOV

Na raziskovalna vprašanja, ki smo si jih zastavili, smo poskušali odgovoriti s pomočjo analize intervjujev in interpretacije podatkov. Prva intervjuvana oseba ima v tabelah oznako A, druga oseba B in tretja oseba C.

1. Kako pomembno se zdi intervjuvancem vseživljenjsko učenje in pridobivanje informacij o bolezni multipla skleroza, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov, preventivnih ukrepov proti poslabšanju bolezni ipd.?

2. Katere informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov z multiplo sklerozo, bi morali le-ti po mnenju intervjuvancev sproti pridobivati?

Tabela 1: Pomembnost vseživljenjskega učenja in pridobivanja informacij o bolezni

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Je pomembno.«	- pomembno	Pomembnost vseživljenjskega učenja in pridobivanja informacij o bolezni
B	»Pomembno je, se mi zdi.«	- pomembno	
C	»Ja, je dobro, da si na tekočem.«	- pomembno	

Tabela 2: Informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov, ki jih intervjuvanci potrebujejo sproti.

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Kako preprečiti zagone, poslabšanja, to mene najbolj zanima.«	- preprečevanje zagonov	Informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov, ki jih intervjuvanci potrebujejo sproti
B	»[...] Mene najbolj zanima o načinu življenja, kako paziti, da se ne preutruđiš, o prehrani.«	- način življenja - kako paziti, da se ne preutruđiš - način prehrane	
C	»Jaz bi rekel, da o novih zdravilih.«	- nova zdravila	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 3: Pomembnost vseživljenjskega učenja in pridobivanja informacij o bolezni – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Pomembnost vseživljenjskega učenja in pridobivanja informacij o bolezni	- pomembno	- pomembno	- pomembno

Tabela 4: Informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov, ki jih intervjuvanci potrebujejo sproti – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Informacije, pomembne za kakovost življenja bolnikov, ki jih intervjuvanci potrebujejo sproti	- preprečevanje zagonov	- način življenja - kako paziti, da se ne preutruđiš - način prehrane	- nova zdravila

Interpretacija odgovorov na prvi dve vprašanji nam je pokazala, da vsi trije bolniki z multiplo sklerozo, ki smo jih intervjuvali, menijo, da je vseživljenjsko učenje in informiranje o bolezni, o njenem zdravljenju, o lajšanju simptomov in o preventivnih ukrepih proti poslabšanju bolezni pomembno. Intervjuvanka A meni, da je zanjo najbolj pomembno znanje o tem, kako preprečiti nadaljnje zagone (poslabšanja) bolezni. Intervjuvanka B potrebuje predvsem informacije o tem, kakšen način življenja je najbolj primeren, kako poskrbeti, da se ne utruđi preveč, ter kakšen način prehrane je primeren za bolnike. Intervjuvanec C pa želi vedeti, kakšna so nova zdravila, ki so na voljo bolnikom z multiplo sklerozo.

3. Kje, kako oz. na kakšen način naj bi po mnenju intervjuvancev bolniki z multiplo sklerozo pridobili potrebne informacije o tej bolezni (s pomočjo ZMSS, od medicinskega osebja,...)? Kje, kako oz. na kakšen način intervjuvanci sami iščejo in pridobivajo potrebne informacije o svoji bolezni?

Tabela 5: Pridobivanje potrebnih informacij o multipli sklerozi

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Zdravniki naj bi dajali največ informacij, [...]« »[...] ampak moja zdravnica mi ne pove veliko.«	- zdravniki bi morali biti glavni vir informacij - zdravnik ne da dovolj informacij	Načini pridobivanja potrebnih informacij o multipli sklerozi
B	»Ja, take splošne predvsem Združenje, [...]« »[...] te prav specifične zame pa zdravstveno osebje oziroma zdravnik, recimo.«	- ZMSS naj daje splošne informacije - specifične informacije naj daje zdravnik	
C	»Zdravniki so tisti, ki ti morajo vse povedati. Pa ZMSS tudi.«	- zdravniki bi morali biti glavni vir informacij - ZMSS naj bi tudi bil vir informacij	
A	»Jaz niti ne iščem nobenih informacij.« »Včasih mi kakšna prijateljica pošlje kakšen članek ali link, pa si preberem. Ali pa malo na kakšen forum pogledam, kaj pišejo drugi. Sprašujem pa ne [...]« »Če me kaj zanima,	- ne išče informacij - pasivnost - informira se v ožjem družinskem krogu	

	vprašam mami, ki ima tudi multiplo.«		
B	»Predvsem zdravnik pa internet.«	- pri zdravniku - na internetu	
C	»Pri zdravniku in na internetu.«	- pri zdravniku - na internetu	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 6: Pridobivanje potrebnih informacij o multipli sklerozi – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Načini pridobivanja potrebnih informacij o multipli sklerozi	- zdravniki bi morali biti glavni vir informacij - zdravnik ne da dovolj informacij	- specifične informacije naj daje zdravnik - ZMSS naj daje splošne informacije	- zdravniki bi morali biti glavni vir informacij - ZMSS naj bi tudi bil vir informacij
	- sama ne išče informacij - pasivnost - informira se v ožjem družinskem krogu	- informacije išče pri zdravniku - informacije išče na internetu	- informacije išče pri zdravniku - informacije išče na internetu

Intervjuvanci se strinjajo, da bi morali največ informacij dobiti pri svojih zdravnikih. Ob tem intervjuvanka A poudarja, da pri svoji zdravnici ne dobi dovolj informacij. Intervjuvanka B meni, da bi moralo ZMSS dajati splošne informacije, specifične informacije za vsakega bolnika posebej pa naj bi bolnik dobil pri svojem zdravniku. Tudi intervjuvanec C meni, da naj bi bil vir informacij tudi ZMSS. Na vprašanje, kje dejansko pridobijo želene informacije, sta intervjuvanca B in C odgovorila, da dobita potrebne informacije pri zdravniku in na internetu, intervjuvanka A pa pravi, da informacij sploh ne išče, oziroma se informira v ožjem družinskem krogu, natančneje pri materi, ki ima isto diagnozo.

4. Ali ZMSS nudi osebam z multiplo sklerozo pomoč in podporo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo? Kako oz. na kakšen način?

Tabela 7: Podpora v obliki posredovanja informacij o multipli sklerozi

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Ja.«	- da	Pomoč in podpora ZMSS osebam z multiplo sklerozo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo
B	»Ja.«	- da	
C	»Ja, jih.«	- da	
A	»Ja, tako, s pogovori s člani na kakšnih srečanjih.«	- pogovori z drugimi bolniki z multiplo sklerozo	Način nudenja pomoči in podpore ZMSS osebam z multiplo sklerozo
B	»Prvič lahko osebno, pač jih pokličeš, ali pa preko teh brošur, ki jih izdajajo.«	- osebno s telefonskim pogovorom - z brošurami	
C	»Nekaj je na internetu, nekaj pa v brošurah. Pa po telefonu tudi veliko lahko vprašaj.«	- na internetu - z brošurami - osebno s telefonskim pogovorom	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 8: Podpora v obliki posredovanja informacij o multipli sklerozi – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Podpora in pomoč s strani ZMSS osebam z multiplo sklerozo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo	- da	- da	- da

Način nudenja pomoči in podpore s strani ZMSS v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo	- pogovori z drugimi bolniki z multiplo sklerozo	- osebno s telefonskim pogovorom - z brošurami	- na internetu - z brošurami - osebno s telefonskim pogovorom
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------	---------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------

Vsi trije intervjuvanci menijo, da ZMSS nudi ustrezno pomoč osebam z multiplo sklerozo v obliki posredovanja informacij v zvezi z boleznijo. Intervjuvanka A meni, da je pomoč predvsem v obliki omogočanja pogovorov s člani ZMSS, torej z drugimi bolniki z multiplo sklerozo. Intervjuvanca B in C sta omenila pomoč v obliki informativnih brošur in telefonskega pogovora z osebjem ZMSS. Intervjuvanec C pa je dodal še možnost posredovanja informacij preko spletne strani ZMSS.

5. Ali so intervjuvanci seznanjeni s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS? Na kakšen način se intervjuvanci seznanijo s ponudbo programov izobraževanja ZMSS? Kako zadovoljni so s to ponudbo (izobraževalne vsebine, oblike izobraževanja ipd.)?

Tabela 9: Seznanjenost s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Bolj malo.«	- da, malo	Seznanjenost intervjuvancev s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS
B	»[...] ne da bi vedela,/.../, razen za mlade.«	- da, malo	
C	»Ja, bi rekel, da sem.«	- da	
A	»Na internetni strani nekaj piše, ampak je treba poklicati v Združenje, ker na netu ni dovolj podatkov.« »Pa baje imajo neke letake, ampak ne vem, kje naj bi jih dobila.«	- spletna stran - dodatni podatki po telefonu - letaki	Način seznanjanja intervjuvancev s ponudbo programov izobraževanja ZMSS

B	»Se ne.«	- se ne seznanjani	Zadovoljstvo intervjuvancev s ponudbo programov izobraževanja ZMSS
C	»Na internetu piše.«	- na internetu	
A	»Zdi se mi kar v redu.«	- zadovoljna	
B	»Jaz sem sicer dvakrat šla tja, da sem predavala, in tisto se mi je zdelo zelo v redu,[...]«	- zadovoljna	
C	»Meni se zdi zelo v redu, da so taki seminarji,[...]«	- zadovoljen	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 10: Seznanjenost s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Seznanjenost intervjuvancev s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS	- da, malo	- da, malo	- da
Način seznanjanja intervjuvancev s ponudbo programov izobraževanja ZMSS	- spletna stran - dodatni podatki po telefonu - letaki	- se ne seznanjani	- spletna stran
Zadovoljstvo intervjuvancev s ponudbo programov izobraževanja ZMSS	- zadovoljna	- zadovoljna	- zadovoljen

Vsi intervjuvanci menijo, da so seznanjeni s ponudbo izobraževanj v okviru ZMSS, čeprav intervjuvanki A in B menita, da nista v celoti seznanjeni z vsemi možnostmi izobraževanja. S ponudbo so vsi trije intervjuvanci zadovoljni. Na vprašanje o tem, kje se seznanijo s ponudbo, intervjuvanka A in intervjuvanec C odgovarjata, da na spletni strani, poleg tega intervjuvanka A dodaja, da je potrebno ponudbo preveriti po telefonu. Intervjuvanka A tudi omeni informacije na letakih, vendar ne ve, kje bi jih lahko dobila. Intervjuvanka B ne išče posebej informacij o ponudbi programov izobraževanja v okviru ZMSS.

6. Ali so se bolniki z multiplo sklerozo kdaj udeležili kakšnega izobraževanja, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.? Katerega organiziranega izobraževanja v zvezi z boleznijo so se intervjuvanci doslej udeležili v okviru izobraževanj, ki jih organizira ZMSS? Kako zadovoljni so bili z izobraževanjem/izobraževanji, ki so se jih udeležili (z vsebinami, obliko izobraževanja, predavatelji itn.)? Ali menijo, da je bilo izobraževanje zanje koristno?

Tabela 11: Udeležba izobraževalnih programov v okviru ZMSS

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Ja, sem se.«	- da	Udeležba na izobraževanju, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.
B	»Ja, enkrat sem šla na seminar za mlajše obolele[...]«	- da	
C	»Ja, enkrat sem šel na seminar za mlajše obolele.«	- da	
A	»[Seminarja] za mlajše obolele.«	- seminar za mlajše obolele	
B	»Seminarja za mlajše obolele.«	- seminar za mlajše obolele	
C	»Na seminar za mlajše obolele sem šel.«	- seminar za mlajše obolele	
A	»Zelo mi je bilo všeč vse.« »Za nekatere stvari sploh	- zadovoljna - izvedela je tudi več informacij, za katere	Zadovoljstvo z izobraževanjem/izobraževanji, ki so se jih udeležili (z vsebinami, obliko

	nisem vedela, da so pomembne, ampak sem zvedela veliko novih stvari.«	ni vedela, da jih potrebuje	izobraževanja, predavatelji itn.)
B	»Zelo dobro je bilo.«	- zadovoljna	
C	»Meni je bilo zelo všeč.«	- zadovoljen	
A	»Ja, zelo. Tudi kar me prej ni zanimalo, je bilo koristno.«	- da	Koristnost izobraževanja
B	»Ja, zelo. Tudi zame, čeprav že nekaj časa ne spadam več med mlajše. Sem precej stvari zvedela spotoma, ja.«	- da	
C	»Ja, veliko stvari sem zvedel.«	- da	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 12: Udeležba izobraževalnih programov v okviru ZMSS – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Udeležba na izobraževanju, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.	- da - seminar za mlajše obolele	- da - seminar za mlajše obolele	- da - seminar za mlajše obolele
Zadovoljstvo z izobraževanjem/izobraževanji, ki so se jih udeležili (z vsebinami, obliko izobraževanja, predavatelji itn.)	- zadovoljna - izvedela je tudi več informacij, za katere ni vedela, da jih potrebuje	- zadovoljna	- zadovoljen
Koristnost izobraževanja	- da	- da	- da

Vsi intervjuvanci so se udeležili vsaj enega izobraževanja in sicer seminarja za mlajše obolele. Vsi trije intervjuvanci so bili s tem izobraževanjem zadovoljni in menijo, da je bilo izobraževanje zanje koristno. Intervjuvanka A poleg tega poudarja, da je na seminarju za mlajše obolele izvedela več informacij, kot je sprva mislila, da jih potrebuje.

7. Kakšnih oblik izobraževanja se intervjuvanci najraje udeležujejo (predavanja, seminarji, delavnice,...)?

Tabela 13: Oblike izobraževanja, ki se jih intervjuvanci najraje udeležujejo

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Meni so najbolj všeč predavanja, pa da se potem lahko pogovarjaš o teh stvareh.«	- predavanje- razpravljanje	Oblike izobraževanja, ki se jih intervjuvanci najraje udeležujejo
B	»Meni so najbolj všeč predavanja pa delavnice.«	- predavanje - delavnica	
C	»Jaz bi se najrajši veliko pogovarjal.« »Je pa dobro tudi kakšno zanimivo predavanje.«	- diskusija - predavanje	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 14: Oblike izobraževanja, ki se jih intervjuvanci najraje udeležujejo – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Oblike izobraževanja, ki se jih intervjuvanci najraje udeležujejo	- predavanje- razpravljanje	- predavanje - delavnica	- diskusija - predavanje

Vsi trije intervjuvanci se radi udeležujejo predavanj. Intervjuvanka A si želi kombinacije predavanje-razpravljanje, podobno kot intervjuvanec C, ki pravi, da se rad pogovarja, torej ima očitno rad izobraževanja v obliki diskusij. Intervjuvanka B pa se rada udeležuje delavnic.

8. Katere vsebine s področja bolezni multiple skleroze bi bilo po mnenju intervjuvancev še potrebno vključiti v izobraževanja, ki jih organizira ZMSS, oz. s katerimi vsebinami bi se morali po njihovem mnenju bolje seznaniti?

Tabela 15: Vsebine, ki jih je potrebno dodati ali povečati njihov obseg

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Medicinski in psihološki vidik multiple [skleroze]. Kako preprečiti zagone in kako multipla [skleroza] vpliva name in na ljudi okoli mene.«	- več preventivnih ukrepov pred zagoni - vpliv multiple skleroze na psihično počutje bolnika in okolice	Vsebine, ki jih je potrebno dodati ali povečati njihov obseg
B	»Meni je bilo ravno to všeč, ker je bil spekter različnih profilov, ne. In psihologinja in zdravnica in medicinska sestra. In so oni podali tisto svoje znanje in če je bilo karkoli takega, so lahko tudi vprašali slušatelji. Ni bilo samo tisto predavanje, potem pa na svidenje, ampak so potem spodbujali, da so spraševali. Mislim, da je bilo zelo tako, prikazano iz treh strokovnih strani in je bilo dobro. Nič ni manjkalo.«	- nič ne bi dodala	
C	»Saj so vse povedali. Vsega je bilo dovolj.«	- nič ne bi dodal	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 16: Vsebine, ki jih je potrebno dodati ali povečati obseg – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Vsebine, ki jih je potrebno dodati ali	- več preventivnih ukrepov pred zagoni	- nič ne bi dodala	- nič ne bi dodal

povečati njihov obseg	- vpliv multiple skleroze na psihično počutje bolnika in okolice		
-----------------------	------------------------------------------------------------------	--	--

Intervjuvanka A bi rada slišala več o preventivnih ukrepih za preprečevanje zagonov (poslabšanj) multiple skleroze in o tem, kako ta bolezen vpliva na psihično počutje bolnika in oseb, ki so z bolnikom v stiku. Intervjuvanca B in C pa menita, da je bilo vseh informacij dovolj. Intervjuvanka B tudi poudarja, da so bile vsebine zastopane s treh strokovnih vidikov in da je bilo to zelo dobro.

9. Kako zadovoljni so intervjuvanci s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS za osebe z multiplo sklerozo (se jim zdi dovolj pogosta, bi si želeli več izobraževanj)? Kako pogosto bi morale ZMSS po mnenju intervjuvancev organizirati izobraževanja za osebe z multiplo sklerozo?

Tabela 17: Zadovoljstvo s pogostostjo izobraževanj

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Ja, dokler sem mlada, bi lahko šla vsako leto, če je dovolj prostora. Po 30. letu pa ni nič več izobraževanj, pa se mi to zdi škoda«	- za mlade dovolj - za starejše od 30 premalo	Zadovoljstvo s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS
B	»Več bi morale biti tega.«	- premalo	
C	»Saj za nas, ki smo starejši od 30 ni nič več [izobraževanj]. Razen, kar podružnice organizirajo. Več bi morale biti tega.«	- za starejše od 30 premalo	
A	»Za zdravstvene teme po mojem 1-2x letno. Tako o novostih pri odkrivanju	- zdravstvene vsebine 1-2x letno - ostale vsebine 3x	Kako pogosto bi morale ZMSS po mnenju intervjuvancev organizirati izobraževanja za osebe z multiplo

	zdravil in zdravljenju in takih stvareh. Pa ene 3x letno vsakič kakšna druga tema. O odnosih, o starševstvu, pa o službi, pa o takih stvareh..«	letno, vsakič druga tema	sklerozo
B	»Po mojem bi bilo dobro 2x letno. Za vse starosti, ne samo za mlajše.«	- 2x letno za vse starosti	
C	»Vsako leto vsaj 1x o vsem, kar je novega. Pa za vse bi to moralo biti, tudi če imaš multiplo [sklerozo] že dolgo.«	- vsaj 1x letno ne glede na trajanje bolezni	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 18: Zadovoljstvo s pogostostjo izobraževanj – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Zadovoljstvo s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS	- za mlade dovolj - za starejše od 30 premalo	- premalo	- za starejše od 30 premalo
Kako pogosto bi morale ZMSS po mnenju intervjuvancev organizirati izobraževanja za osebe z multiplo sklerozo	- zdravstvene vsebine 1-2x letno - ostale vsebine 3x letno, vsakič druga tema	- 2x letno za vse starosti	- vsaj 1x letno ne glede na trajanje bolezni

Vsi trije intervjuvanci se strinjajo, da je premalo izobraževanj za starejše od 30 let, ki imajo multiplo sklerozo že dalj časa in torej ne spadajo v kategorijo novo diagnosticiranih. Intervjuvanka A meni, da bi morale ZMSS organizirati izobraževanja 1-2x letno za zdravstvene vsebine in 3x letno za ostale vsebine. Intervjuvanka B želi izobraževanja 2x letno

in poudarja, naj bi bilo to za vse starosti. Intervjuvanec C meni, da bi moralo biti izobraževanje vsaj 1x letno in poudarja, naj bi bilo za vse bolnike, ne glede na trajanje bolezni.

10. Kako zadovoljni so intervjuvanci z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze (se jim zdi ustrezno ali bi bile po njihovem mnenju potrebne kakšne spremembe)? Kako intervjuvanci ocenjujejo kakovost spletne strani ZMSS?

Tabela 19: Zadovoljstvo z obveščanjem, ocena kakovosti spletne strani

	KODIRNE ENOTE	KODE	KATEGORIJE
A	»Saj moraš sam poiskat vse, nič ne vem, da bi kaj obveščali.« »Aja, pa v Glasilu je tudi nekaj člankov o novostih, to je pa v redu.«	- ni obveščanja - članki o novostih v Glasilu	Zadovoljstvo z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze
B	»Jaz sem kar zadovoljna. Zato ker to je vse v Glasilu, se lahko prebere, je vedno kaj novega.« »Drugače sem pa več izvedela od bolnikov.«	- članki o novostih v Glasilu - obveščanje med člani samimi	
C	»Premalo je tega. Če iščeš po internetu, še kaj najdeš, ZMSS pa nič ne sporoča. No, razen, kar je v Glasilu napisano.«	- ni obveščanja - članki o novostih v Glasilu	
A	»Mislim, da bi lahko sprti popravljali datume seminarjev in takih dogodkov. Tako so pa nekateri stari že več kot 2	- ni sprotnega posodabljanja terminov izobraževanj - ni povezav do	Ocena kakovosti spletne strani ZMSS

	leti, potem pa zgleda, kot da se čisto nič ni zgodilo od takrat. Pa mislim, da bi lahko dali še kakšne povezave do novih raziskav za tiste, ki jih to bolj zanima.«	raziskav	
B	»Ne morem oceniti, je nikoli ne gledam.«	- ne more oceniti - nikoli ne gleda spletne strani ZMSS	
C	»Ni mi všeč. Nič nimajo napisano o kakšnih raziskavah. Druge spletne strani imajo veliko povezav in razlag o raziskavah, pri nas tega sploh ni.« »ZMSS bi moral kakšne povezave na internet dati, da si lahko prebereš, kaj je novega.«	- ni povezav do raziskav	

OBLIKOVANJE SKUPNIH KATEGORIJ

Tabela 20: Zadovoljstvo z obveščanjem, ocena kakovosti spletne strani – oblikovanje skupnih kategorij

KATEGORIJA	intervjuvanka A	intervjuvanka B	intervjuvanec C
Zadovoljstvo z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze	- ni obveščanja - članki o novostih v Glasilu	- članki o novostih v Glasilu - obveščanje med člani samimi	- ni obveščanja - članki o novostih v Glasilu
Ocena kakovosti spletne strani ZMSS	- ni sprotnega posodabljanja	- ne more oceniti - nikoli ne gleda	- ni povezav do raziskav

	terminov izobraževanj - ni povezav do raziskav	spletne strani ZMSS	
--	---------------------------------------------------------	---------------------	--

Vsi trije intervjuvanci pravijo, da novosti na področju medicine spremljajo v Glasilu ZMSS, ki izhaja dvakrat letno, da pa ni primerne obveščanja o dogodkih. Intervjuvanka B pravi, da o dogodkih več izve od ostalih članov ZMSS. Za spletno stran ZMSS intervjuvanka B ne more podati ocene, ker te spletne strani ne obiskuje. Intervjuvanca A in C pa menita, da bi ZMSS moralo dodati povezave do poročil o raziskavah. Prva intervjuvanka tudi pogrša sprotno posodabljanje terminov izobraževanj, ki jih ponuja ZMSS.

2.5 UTEMELJENA TEORIJA

Znani ameriški utemeljitelj pragmatistične pedagogike Dewey v svojem delu *Demokracija in izobraževanje* (1997) poudarja, da mora biti izobraževanje sestavni del življenja in vsak korak v izobraževanju je le eden od mnogih v celotnem življenju. Izobraževanje je ena poglavitnih podlag za bogato življenje, vendar le, če se ne konča v otroštvu in ne temelji le na izobraževanju v tem obdobju (prav tam). To seveda velja še posebno za osebe s kronično boleznijo, kot je multipla skleroza. Kot smo že omenili, le z nenehnim izobraževanjem oziroma učenjem ostanejo bolniki v koraku z novimi ugotovitvami raziskav, kar lahko pripomore k učinkovitejšemu lajšanju simptomov in zdravljenju. S tem postane tudi vsakodnevno življenje veliko bolj kakovostno. Ali kot piše S. Jelenc v svojem delu *ABC izobraževanja odraslih* (1996): »Lahko bi rekli, da sta sprejemanje in uresničevanje koncepta permanentnosti ali vseživljenjskosti izobraževanja pogoja za posameznikov razvoj. Vedeti moramo, da ne govorimo le o pridobivanju znanja zaradi znanja, temveč predvsem ali samo zaradi razvoja posameznika – po njegovih potrebah in zmožnostih.« (Prav tam, str. 8) Programi izobraževanja in usposabljanja so potrebni predvsem zato, da osebe s kronično boleznijo (in gibalno oviranostjo) sprejmejo svoje novo stanje, se naučijo novih spretnosti za samostojno življenje in tudi ohranijo dejavno sodelovanje v družbi (Vilič Klenovšek in Rupert 2011). Vseživljenjsko učenje oziroma izobraževanje je torej nujno potrebno, če želi bolnik s kronično boleznijo ohraniti relativno kakovostno življenje na vseh področjih bivanja – pri zaposlitvi, v medosebnih odnosih, za kakovostno psihofizično kondicijo, ... Vsi trije bolniki z multiplo sklerozo, ki smo jih intervjuvali, menijo, da je vseživljenjsko učenje in informiranje o bolezni, o njenem zdravljenju, o lajšanju simptomov in o preventivnih ukrepih proti poslabšanju bolezni pomembno. Do enakih ugotovitev so prišli tudi v raziskavi, ki so jo izvedli Bishop in sodelavci (2009).

Na vprašanje, katere informacije se našim intervjuvancem zdijo najbolj pomembne, smo dobili zelo različne odgovore. Intervjuvanka A meni, da je zanjo najbolj pomembno znanje o tem, kako preprečiti nadaljne zagone (poslabšanja) bolezni. Intervjuvanka B potrebuje predvsem informacije o tem, kakšen način življenja je najbolj primeren, kako poskrbeti, da se ne utruji preveč, ter kakšen način prehrane je primeren za bolnike. Intervjuvanec C pa želi vedeti, kakšna so nova zdravila, ki so na voljo bolnikom z multiplo sklerozo. Raznolikost željenih oziroma potrebnih informacij se kaže tudi v raziskavi, ki so jo opravili Robinson in

sodelavci (1996). V tej raziskavi so ugotovili, da bolniki iščejo informacije, ki so osebno pomembne (relevantne). Zaradi specifičnosti multiple skleroze pri vsakem posamezniku ter zaradi njenih številnih različnih simptomov in raznolikosti izražanja bolezni pri vsakem posamezniku pa so te informacije zelo raznolike (prav tam).

Intervjuvanci se strinjajo, da bi morali največ informacij dobiti pri svojih zdravnikih. Ob tem intervjuvanka A poudarja, da pri svoji zdravnici ne dobi dovolj informacij. Intervjuvanka B nadalje meni, da bi moralo ZMSS dajati splošne informacije, specifične informacije za vsakega bolnika posebej pa naj bi bolnik dobil pri svojem zdravniku. Tudi intervjuvanec C meni, da naj bi bil vir informacij tudi ZMSS. Na vprašanje, kje dejansko pridobijo želene informacije, sta intervjuvanca B in C odgovorila, da dobita potrebne informacije pri zdravniku in na internetu, kar se sklada z izsledki raziskav, ki so jih naredili Bishop s sodelavci (2009) in Matti s sodelavci (2010). Tudi raziskava, ki jo je A. Prijatelj Pelhan (2016) opravila med člani in članicami ZMSS potrjuje, da največ bolnikov kot najpomembnejši vir informacij navaja pogovor z zdravniki in medicinskimi sestrami. Intervjuvanka A pravi, da informacij sploh ne išče, oziroma se informira v ožjem družinskem krogu, natančneje pri materi, ki ima isto diagnozo. Če to informacijo povežemo s tem, da ima intervjuvanka A multiplo sklerozo šele 3 leta, bi morda lahko sklepali, da še ni prišla do faze sprejetja bolezni in se zato še ni pripravljena soočiti z diagnozo (Kubler-Ross 1969 v Salter 1992, str. 19). To je lahko razlog, da informacij (še) ne išče.

Vsi trije intervjuvanci menijo, da ZMSS nudi ustrezno pomoč osebam z multiplo sklerozo v obliki posredovanja informacij v zvezi z boleznijo. Intervjuvanka A meni, da je pomoč predvsem v obliki omogočanja pogovorov s člani ZMSS, torej z drugimi bolniki z multiplo sklerozo. Intervjuvanca B in C sta oba omenila pomoč v obliki informativnih brošur in telefonskega pogovora z osebjem ZMSS. Intervjuvanec C pa je dodal še možnost posredovanja informacij preko spletne strani ZMSS.

Vsi intervjuvanci menijo, da so seznanjeni s ponudbo izobraževanj, vendar pa intervjuvanki A in B menita, da nista popolnoma seznanjeni, torej da nista seznanjeni z vsemi možnostmi izobraževanja. S ponudbo so vsi trije intervjuvanci zadovoljni. To se sklada z izsledki raziskave A. Prijatelj Pelhan (2016) med člani ZMSS. V raziskavi je ugotovila, da približno 80 % članic in članov ZMSS meni, da so s ponudbo ZMSS dobro ali zelo dobro seznanjeni. Na vprašanje o tem, kje se seznanijo s ponudbo, intervjuvanca A in C odgovarjata, da na

spletne strani, poleg tega intervjuvanka A dodaja, da je potrebno ponudbo preveriti po telefonu. Intervjuvanka A tudi omeni informacije na letakih, vendar ne ve, kje bi jih lahko dobila. Tudi A. Prijatelj Pelhan v svoji raziskavi ugotavlja, da »je potrebna aktivna vloga posameznika« (prav tam, str. 72), zato informacije o vseh možnostih, ki jih ponuja ZMSS ne dosežejo vseh članov Združenja.

Vsi intervjuvanci so se udeležili vsaj enega izobraževanja in sicer seminarja za mlajše obolele. Vsi trije intervjuvanci so bili s tem izobraževanjem zadovoljni in menijo, da je bilo izobraževanje zanje koristno. Intervjuvanka A poleg tega poudarja, da je na seminarju za mlajše obolele izvedela več informacij, kot je sprva mislila, da jih potrebuje.

Vsi trije intervjuvanci se radi udeležujejo predavanj. Intervjuvanka A si želi kombinacije predavanje-razpravljanje, podobno kot intervjuvanec C, ki pravi, da se rad pogovarja, torej ima očitno rad izobraževanja v obliki diskusij. Intervjuvanka B pa se poleg predavanj rada udeležuje delavnic. Podobne potrebe po izobraževalnih metodah opisuje A. Krajnc (1979), ko piše o potrebah po izobraževanju starejših oseb, s katerimi smo zaradi podobnosti potegnili vzporednico z osebami z multiplo sklerozo.

Intervjuvanka A bi rada slišala več o preventivnih ukrepih za preprečevanje zagonov (poslabšanj) multiple skleroze in o tem, kako ta bolezen vpliva na psihično počutje bolnika in oseb, ki so z bolnikom v stiku. Intervjuvanca B in C pa sta mnenja, da je bilo vseh informacij dovolj. Intervjuvanka B tudi poudarja, da so bile vsebine zastopane s treh strokovnih vidikov in da je bilo to zelo dobro.

Vsi trije intervjuvanci se strinjajo, da je izobraževanje premalo za starejše od 30 let, ki imajo multiplo sklerozo že dalj časa in torej ne spadajo niti v kategorijo novo diagnosticiranih, niti v kategorijo 'mladih'. Intervjuvanka A meni, da bi morale ZMSS organizirati izobraževanja 1-2x letno za zdravstvene vsebine in 3x letno za ostale vsebine. Intervjuvanka B želi izobraževanja 2x letno in poudarja, naj bi bilo to za vse starosti. Intervjuvanec C meni, da bi morale biti izobraževanja vsaj 1x letno in poudarja, naj bi bilo za vse bolnike, ne glede na starost ali/in trajanje bolezni. Zaradi hitrega napredka medicine se tudi smernice zdravljenja in drugih terapij za multiplo sklerozo zelo hitro spreminjajo, zato je potrebno vseživljenjsko učenje in izobraževanje. Kronični bolniki pa organizirano skupinsko izobraževanje

potrebujejo še za to, da ohranjajo svojo socialno mrežo. Pomemben učinek neformalnega izobraževanja je namreč tudi razširitev socialnih mrež (Vrečer 2014).

Vsi trije intervjuvanci pravijo, da novosti na področju medicine spremljajo v Glasilu ZMSS, ki izhaja dvakrat letno, da pa ni primerne obveščanja o dogodkih. Intervjuvanka B pravi, da o dogodkih več izve od ostalih članov ZMSS. Za spletno stran ZMSS intervjuvanka B ne more podati ocene, ker te spletne strani ne obiskuje. Prva intervjuvanka in tretji intervjuvanec pa menita, da bi ZMSS moralo dodati povezave do poročil o raziskavah. Intervjuvanka A tudi pogrša sprotno posodabljanje terminov izobraževanj, ki jih ponuja ZMSS. Kakor je ugotovila A. Prijatelj Pelhan (2016), je pri pridobivanju informacij potrebna aktivnost posameznika. Glede drugih informacij, ki jih lahko najdemo na spletu, pa so A. Synnot in sodelavci (2015) ugotovili, da kar 64 % – 82 % oseb z multiplo sklerozo išče informacije na spletu, vendar večinoma kasneje preverijo informacije pri zdravstvenem osebju, društvih/združenjih bolnikov z multiplo sklerozo ter pri sorodnikih in prijateljih.

3 ZAKLJUČEK

Multipla skleroza je vnetno degenerativna bolezen osrednjega živčnega sistema, torej možganov in hrbtenjače. Nekateri strokovnjaki jo uvrščajo med avtoimunske bolezni, vendar njen vzrok še ni znan. Pri multipli sklerozi imunski sistem telesa razgrajuje mielinsko ovojnico živčnih celic, po kateri se prenašajo živčni impulzi. Ko je mielinska ovojnica poškodovana, se živčni impulzi prenašajo počasneje ali pa sploh ne. Zato pride do mnogih različnih simptomov, ki so pri vsakem bolniku drugačni in njihova intenzivnost in pojavnost se tudi pri istem bolniku spreminja skozi čas (Multipla skleroza 2012; Razumevanje MS b.l.).

Vzrok multiple skleroze in zdravilo zanjo še nista znana. Obstaja pa nekaj različnih zdravil in drugih terapevtskih pristopov, ki omilijo simptome in olajšujejo vsakodnevno življenje bolnika. Zaradi hitrega napredka medicine in farmacije ter nepredvidljivosti bolezni je toliko bolj pomembno, da se osebe z multiplo sklerozo ves čas življenja izobražujejo, saj le tako lahko z zdravstvenim in terapevtskim osebjem sodelujejo pri ohranjanju svojega čim boljšega psihofizičnega počutja.

ZMSS je združenje, ki v Sloveniji združuje osebe z multiplo sklerozo. Člani imajo na voljo veliko podpornih in rehabilitacijskih programov, v okviru katerih se bolniki z multiplo sklerozo ne le družijo in skrbijo za svoje zdravstveno počutje, temveč tudi učijo in izobražujejo za bolj kakovostno življenje kljub bolezni, ki je velikokrat omejujoča.

Na podlagi teoretičnih spoznanj in opravljenih intervjujev menimo, da ZMSS ponuja kakovostno in dobro sprejeto izobraževanje za novo diagnosticirane in mlade člane. Premalo pa je izobraževanja za vse ostale, torej tiste, ki ne sodijo več med 'mlade' in imajo diagnozo že več let. ZMSS izobražuje tudi s pomočjo svojega Glasila, ki izhaja dvakrat letno. V njem so tudi strokovni članki o novostih pri zdravljenju, o novih zdravilih, o novih možnostih terapije, vendar intervjuvancem manjka osebni stik. V teoretičnem in empiričnem delu naloge smo ugotovili, da osebam s kronično boleznijo kot je multipla skleroza najbolj ustrezajo izobraževalne metode, ki vključujejo tudi srečanja z drugimi osebami z isto diagnozo.

Sklenemo lahko, da osebe z multiplo sklerozo potrebujejo vseživljenjsko izobraževanje in učenje, da ostanejo na tekočem z novimi terapevtskimi, medicinskimi in farmacevtskimi

dognanji. Prva oseba, ki mora bolniku nuditi pravilne in zanj specifične informacije v zvezi z boleznijo, je zdravnik-nevrolog. V veliko pomoč je lahko tudi internet, če bolnik zna poiskati potrebne informacije in je kritičen do njih ter jih po potrebi preveri pri svojem zdravniku-nevrologu. Poleg tega kronični bolniki potrebujejo tudi stalno spodbudo za vključevanje v družbo, saj zaradi zdravstvenih primanjkljajev in ovir dostikrat zelo zmanjšajo svojo socialno mrežo po postavitvi diagnoze. Tukaj lahko pomaga včlanitev v ZMSS in vključevanje v podporne in rehabilitacijske programe, ki jih ZMSS ponuja.

4 LITERATURA IN VIRI

Adam, P. in Herzlich, C. (2002). *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.

Barros, R. (2012). From lifelong education to lifelong learning. Discussion of some effects of today's neoliberal policies. *European Journal for Research on the Education and Learning of Adults*, 3, št. 2, str. 119–134. Dostopno na: <http://www.rela.ep.liu.se/issues/10.3384rela.2000-7426.201232/rela0071/rela0071.pdf> (pridobljeno 22. 6. 2016).

Beckwith McGuire, K., Stojanovic-Radic, J., Strober, L., Chiaravalloti, N. D. in DeLuca, J. (2015). Development and Effectiveness of a Psychoeducational Wellness Program for People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 17, št. 1, str. 1–8. Dostopno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4338638/> (pridobljeno 22. 6. 2016).

Berčnik, S. (2006): Neformalno izobraževanje dijakov in izobraževalne naloge družine. *Andragoška spoznanja*, 12, št. 4, str. 48–59.

Bishop, M., Frain, M. P., Espinosa, C. T. in Stenhof, D. M. (2009). Sources of information about multiple sclerosis: Information seeking and personal, demographic, and MS variables. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31, št. 2, str. 107–117.

Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B. V. in Thompson, A. J. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 83, št. 11, str. 1022–1024. Dostopno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4162299/> (pridobljeno 22. 6. 2016).

Coffield, F. (ur.) (2012). *The necessity of informal learning*. Bristol: The Policy Press.

Daines, J., Daines, C. in Graham, B. (1993). *Adult Learning, Adult Teaching*. Oxford, England: Alden Press.

Dewey, J. (1997). *Democracy and Education: an introduction to the philosophy of education*. New York: Free Press.

Dohmen, G. (1996). *Lifelong Learning. Guidelines for a modern education policy*. Bonn: Federal Ministry of Education, Science, Research and Technology.

Elington, H., Percival, F. in Race, P. (1993). *Handbook of Educational Technology*. London: Kogan Page.

Hart, D. L., Memoli, R. I., Mason, B. in Werneke, M. W. (2011). Developing a wellness program for people with multiple sclerosis. *International Journal of Multiple Sclerosis Care*, 13, št. 4, str. 154–162. Dostopno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882965/> (pridobljeno 22. 6. 2016).

Jarvis, P. (2010). *Adult education and lifelong learning. Theory and practise*. Oxon: Routledge.

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

Jelenc, Z. (1991). *Terminologija izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Pedagoški inštitut pri Univerzi v Ljubljani.

Jelenc, Z. (1992). *Neformalno izobraževanje odraslih v organizacijah*. Doktorska disertacija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.

Jelenc, Z. (1994). *Nekatera teoretska izhodišča, temeljne opredelitve in razmejitve pri koncipiranju izobraževanja odraslih*. V: Raziskovalni projekt Izobraževanje odraslih kot dejavnik razvoja. Raziskovalno poročilo 1. Ljubljana: Andragoški center Republike Slovenije.

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

Končan Vračko, B. (2015). Pospešeni premiki v raziskavah. Osnovni cilj zdravljenja: dokazana neaktivnost bolezni – NEDA: No Evidence of Disease Activity. Znanje in modrost: izbrati pravo zdravilo, ob pravem času, za pravega pacienta. *Glasilo Združenja multiple skleroze Slovenije*, št. 70, 5–12.

Library & Education. (b.l.). Dostopno na: <http://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Library-Education-Programs> (pridobljeno 6. 6. 2016).

Ličen, N. (2006). *Uvod v izobraževanje odraslih*. Ljubljana: Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani. Oddelek za pedagogiko in andragogiko.

Living with MS. (b.l.). Dostopno na: <https://www.msnz.org.nz/SSLPage.aspx?pid=195> (pridobljeno 6. 6. 2016).

Matti, A. I., McCarl, H., Klaer, P., Keane, M., C. in Chen, C., S. (2010). Multiple sclerosis: patients' information sources and needs on disease symptoms and management. *Patient Preference and Adherence*, 2010, št. 4, str. 157–161.

Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mohamadirizi, S., Shaygannejad, V., Mohamadirizi, S. in Khosrawi, S. (2016). The effect of electronic package on satisfaction in multiple sclerosis patients. *Advances in Biomedical Research*, 2016, št. 5, str. 89. Dostopno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4908789/> (pridobljeno 6. 6. 2016).

MS International Federation. (b.l.). Dostopno na: <http://www.msif.org/> (pridobljeno 6. 6. 2016).

MS Society. (b.l.). Dostopno na: <https://www.mssociety.org.uk/about-us> (pridobljeno 6. 6. 2016).

Multipla skleroza. (2012). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/multipla-skleroza/> (pridobljeno 6. 5. 2016).

Multiple Sclerosis Society of Canada. (b.l.). Dostopno na: <https://mssociety.ca/#ms-information> (pridobljeno 6. 6. 2016).

National Multiple Sclerosis Society. (b.l.). Dostopno na: <http://www.nationalmssociety.org/> (pridobljeno 6. 6. 2016).

Oblike MS. (b.l.). Dostopno na: <http://www.ms-gateway.si/razumevanje-ms/kaj-je-ms/oblike-ms-60.htm> (pridobljeno 6. 5. 2016).

Potek bolezni. (b.l.). Dostopno na: http://mscenter.si/multipla_skleroza/potek_bolezni/ (pridobljeno 6. 5. 2016).

Prijatelj Pelhan, A. (2016). *Izobraževanje oseb z multiplo sklerozo.* Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.

Publikacije. (2012). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/publikacije/> (pridobljeno 25.8.2016).

Razumevanje MS. (b.l.). Dostopno na: <http://www.ms-gateway.si/razumevanje-ms/sploscaronno-o-ms-248.htm> (pridobljeno 6. 5. 2016).

Resources for specific Populations. (b.l.) Dostopno na: <http://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Resources-for-Specific-Populations> (pridobljeno 20. 8. 2016).

Robinson, I., Hunter, M. in Neilson, S. (1996). *A Dispatch from the Frontline: the views of people with Multiple Sclerosis about their needs. A qualitative approach. A report for the Multiple Sclerosis Society.* Brunel MS Research Unit.

Sagadin, J. (1991). *Razprave iz pedagoške metodologije.* Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.

Salter, M. (ur.) (1992). *Spremenjena telesna podoba.* Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Seminar za mlajše obolele. (2014). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/seminar-za-mlajse-obocele/> (pridobljeno 1. 6. 2016).

Statut Združenja multiple skleroze Slovenije. (2012). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/statut/> (pridobljeno 1. 6. 2016).

Storitve. (b.l.). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/storitve/> (pridobljeno 1. 4. 2016).

Strokovni članki. (2012). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/category/strokovni-clanki/> (pridobljeno 20. 8. 2016).

Support. (2016). Dostopno na: <https://www.mssociety.org.uk/ms-support> (pridobljeno 6. 6. 2016).

Symptoms. (2015). Dostopno na: <http://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms> (pridobljeno 6. 5. 2016).

Synnot, A., Hill, S., Garner, K., Beecher, D., Colombo, C., Filippini, G., Mosconi, P., Osborne, R., Shapland, S. in Summers, M. (2015). *The internet and treatment information-seeking by people with ms.* Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/267962396_THE_INTERNET_AND_TREATMENT_INFORMATION-SEEKING_BY_PEOPLE_WITH_MS (pridobljeno 22. 6. 2016).

Types of MS. (2015). Dostopno na: <http://www.msif.org/about-ms/types-of-ms/> (pridobljeno 6. 5. 2016).

Usposabljanje novo diagnosticiranih oseb z multiplo sklerozo za življenje in delo. (b.l.). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/usposabljanje-novo-diagnosticiranih-oseb-z-ms-za-zivljenje-in-delo/> (pridobljeno 1. 6. 2016).

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

What is MS. (2015). Dostopno na: <http://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/> (pridobljeno 6. 5. 2016).

Who gets MS. (b.l.). Dostopno na: <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS> (pridobljeno 6. 5. 2016).

Who we are and what we do. (b.l.). Dostopno na: <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/> (pridobljeno 22. 6. 2016).

Združenje multiple skleroze Slovenije. (2016). Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/> (pridobljeno 25. 8. 2016).

5 PRILOGE

5.1 PRILOGA 1 – POLSTRUKTURIRANI INTERVJU (VPRAŠANJA)

1. Kako pomembno se ti zdi vseživljenjsko učenje in pridobivanje informacij o bolezni multipla skleroza, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov, preventivnih ukrepov proti poslabšanju bolezni ipd.?
2. Katere informacije, pomembne za kakovost tvojega življenja (kot bolnika/ce z multiplo sklerozo), bi moral/a po tvojem mnenju sproti pridobivati?
3. Kje, kako oz. na kakšen način naj bi po tvojem mnenju bolniki z multiplo sklerozo pridobili potrebne informacije o tej bolezni (s pomočjo ZMSS, od medicinskega osebja,...)? Kje, kako oz. na kakšen način ti sam iščeš in pridobivaš potrebne informacije o svoji bolezni?
4. Ali ZMSS nudi osebam z multiplo sklerozo pomoč in podporo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo? Kako oz. na kakšen način?
5. Ali si seznanjen/a s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS? Na kakšen način se seznaniš s ponudbo programov izobraževanja ZMSS? Kako zadovoljen/na si s to ponudbo (izobraževalne vsebine, oblike izobraževanja ipd.)?
6. Ali si se kdaj udeležil/a kakšnega izobraževanja, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.? Katerega organiziranega izobraževanja v zvezi z boleznijo si se doslej udeležil/a v okviru izobraževanj, ki jih organizira ZMSS? Kako zadovoljen/na si bil/a z izobraževanjem/izobraževanji, ki si se jih udeležil/a (z vsebinami, obliko izobraževanja, predavatelji itn.)? Meniš, da je bilo izobraževanje zate koristno?
7. Kakšnih oblik izobraževanja se najraje udeležuješ (predavanja, seminarji, delavnice,...)?
8. Katere vsebine s področja bolezni multiple skleroze bi bilo po tvojem mnenju še potrebno vključiti v izobraževanja, ki jih organizira ZMSS, oz. s katerimi vsebinami bi se moral/a po tvojem mnenju bolje seznaniti?

9. Kako zadovoljen/na si s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS za osebe z multiplo sklerozo (se ti zdi dovolj pogosta, bi si želel/a več izobraževanj)? Kako pogosto bi moralo ZMSS po tvojem mnenju organizirati izobraževanja za osebe z multiplo sklerozo?

10. Kako zadovoljen/na si z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze (se ti zdi ustrezno ali bi bile po tvojem mnenju potrebne kakšne spremembe)? Kako ocenjuješ kakovost spletne strani ZMSS?

5.2 PRILOGA 2 – INTERVJU A, 23.6.2016 (transkripcija intervjuja)

1. Kako pomembno se ti zdi vseživljenjsko učenje in pridobivanje informacij o bolezni multipla skleroza, njenem zdravljenju, lažšanju simptomov, preventivnih ukrepov proti poslabšanju bolezni ipd.?

A: Je pomembno.

2. Katere informacije, pomembne za kakovost tvojega življenja (kot bolnice z multiplo sklerozo), bi morala po tvojem mnenju sproti pridobivati?

A: Kako preprečiti zagone, poslabšanja, to mene najbolj zanima.

3. Kje, kako oz. na kakšen način naj bi po tvojem mnenju bolniki z multiplo sklerozo pridobili potrebne informacije o tej bolezni (s pomočjo ZMSS, od medicinskega osebja,...)?

A: Zdravniki naj bi dajali največ informacij, ampak moja zdravnica mi ne pove veliko.

Kje, kako oz. na kakšen način ti sama iščeš in pridobivaš potrebne informacije o svoji bolezni?

A: Jaz niti ne iščem nobenih informacij. Včasih mi kakšna prijateljica pošlje kakšen članek ali link, pa si preberem. Ali pa malo na kakšen forum pogledam, kaj pišejo drugi. Sprašujem pa ne na forumih. Če me kaj zanima, vrašam mami, ki ima tudi multiplo [sklerozo].

4. Ali ZMSS nudi osebam z multiplo sklerozo pomoč in podporo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo?

A: Ja.

Kako oz. na kakšen način?

A: Ja, tako, s pogovori s člani [drugimi bolniki z multiplo sklerozo] na kakšnih srečanjih.

5. Ali si seznanjena s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS?

A: Bolj malo.

Na kakšen način se seznaniš s ponudbo programov izobraževanja ZMSS?

A: Na internetni strani nekaj piše, ampak je treba poklicati v Združenje in vprašati, ker na netu ni dovolj podatkov. Pa baje imajo neke letake, ampak ne vem, kje naj bi jih dobila.

Kako zadovoljna si s to ponudbo (izobraževalne vsebine, oblike izobraževanja ipd.)?

A: Zdi se mi kar v redu.

6. Ali si se kdaj udeležila kakšnega izobraževanja, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.?

A: Ja, sem se.

Katerega organiziranega izobraževanja v zvezi z boleznijo si se doslej udeležila v okviru izobraževanj, ki jih organizira ZMSS?

A: [Seminarja] za mlajše obolele.

Kako zadovoljna si bila z izobraževanjem/izobraževanji, ki si se jih udeležila (z vsebinami, obliko izobraževanja, predavatelji itn.)?

A: Zelo mi je bilo všeč vse. Za nekatere stvari sploh nisem vedela, da so pomembne, ampak sem zvedela veliko novih stvari.

Meniš, da je bilo izobraževanje zate koristno?

A: Ja, zelo. Tudi kar me prej ni zanimalo, je bilo koristno.

7. Kakšnih oblik izobraževanja se najraje udeležuješ (predavanja, seminarji, delavnice,...)?

A: Meni so najbolj všeč predavanja, pa da se potem lahko pogovarjaš o teh stvareh.

8. Katere vsebine s področja bolezni multiple skleroze bi bilo po tvojem mnenju še potrebno vključiti v izobraževanja, ki jih organizira ZMSS, oz. s katerimi vsebinami bi se morala po tvojem mnenju bolje seznaniti?

A: Medicinski in psihološki vidik multiple [skleroze]. Kako preprečiti zagone in kako multipla [skleroza] vpliva name in na ljudi okoli mene.

9. Kako zadovoljna si s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS za osebe z multiplo sklerozo (se ti zdijo dovolj pogosta, bi si želela več izobraževanj)?

A: Ja, dokler sem mlada, bi lahko šla vsako leto, če je dovolj prostora. Po 30. letu pa ni nič več izobraževanj, pa se mi to zdi škoda.

Kako pogosto bi moralo ZMSS po tvojem mnenju organizirati izobraževanja za osebe z multiplo sklerozo?

A: Za zdravstvene teme po mojem 1-2x letno. Tako o novostih pri odkrivanju zdravil in zdravljenju in takih stvareh. Pa ene 3x letno vsakič kakšna druga tema. O odnosih, o starševstvu, pa o službi, pa o takih stvareh.

10. Kako zadovoljna si z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze (se ti zdi ustrezno ali bi bile po tvojem mnenju potrebne kakšne spremembe)?

A: Saj moraš sam poiskati vse, nič ne vem, da bi kaj obveščali. Na netu piše, kaj imajo, ampak moraš sam poklicati in vprašati, kdaj točno je ta seminar. Aja, pa v Glasilu je tudi nekaj člankov o novostih, to je pa v redu.

Kako ocenjuješ kakovost spletne strani ZMSS?

A: Mislim, da bi lahko sproti popravljali datume seminarjev in takih dogodkov. Tako so pa nekateri stari že več kot 2 leti, potem pa zgleda, kot da se čisto nič ni zgodilo od takrat. Pa mislim, da bi lahko dali še kakšne povezave do novih raziskav za tiste, ki jih to bolj zanima.

5.3 PRILOGA 3 – INTERVJU B, 23.6.2016 (transkripcija intervjuja)

1. Kako pomembno se ti zdi vseživljenjsko učenje in pridobivanje informacij o bolezni multipla skleroza, njenem zdravljenju, lažšanju simptomov, preventivnih ukrepov proti poslabšanju bolezni ipd.?

B: Pomembno je, se mi zdi.

2. Katere informacije, pomembne za kakovost tvojega življenja (kot bolnice z multiplo sklerozo), bi morala po tvojem mnenju sproti pridobivati?

B: Jaz pravzaprav nisem ničesar vedela nekaj let. In to sem dobivala informacije tako, ko grem v zdravilišče, ko se z drugimi pogovorjam. Od zdravnika bore malo, na žalost. Mene najbolj zanima o načinu življenja, kako paziti, da se ne pretrudiš, o prehrani.

3. Kje, kako oz. na kakšen način naj bi po tvojem mnenju bolniki z multiplo sklerozo pridobili potrebne informacije o tej bolezni (s pomočjo ZMSS, od medicinskega osebja,...)?

B: Ja, take splošne predvsem Združenje, te prav specifične zame pa zdravstveno osebje oziroma zdravnik, recimo.

Kje, kako oz. na kakšen način ti sama iščeš in pridobivaš potrebne informacije o svoji bolezni?

B: Predvsem zdravnik pa internet.

4. Ali ZMSS nudi osebam z multiplo sklerozo pomoč in podporo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo?

B: Ja.

Kako oz. na kakšen način?

B: Prvič lahko osebno, pač jih pokličeš, ali pa preko teh brošur, ki jih izdajajo.

5. Ali si seznanjena s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS?

B: Izobraževanja ne, ne da bi vedela, da kaj izobražujejo, razen za mlade.

Na kakšen način se seznaniš s ponudbo programov izobraževanja ZMSS?

B: Se ne.

Kako zadovoljna si s to ponudbo (izobraževalne vsebine, oblike izobraževanja ipd.)?

B: Jaz sem sicer dvakrat šla tja, da sem predavala, in tisto se mi je zdelo zelo v redu, ker so bili in zdravnik in psiholog in sestra medicinska. Bilo je na sproščen način vse predstavljeno, bilo je zelo v redu, tako, sproščeno vzdušje, da ni bilo ravno strogo, tako izza katedra.

6. Ali si se kdaj udeležila kakšnega izobraževanja, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.?

B: Ja, enkrat sem šla na seminar za mlajše obolele, kjer sem vodila telovadbo in predavala.

Katerega organiziranega izobraževanja v zvezi z boleznijo si se doslej udeležila v okviru izobraževanj, ki jih organizira ZMSS?

B: [Seminarja] za mlajše obolele. So mi dovolili, da sem zraven poslušala, da nisem samo telovadbe vodila.

Kako zadovoljna si bila z izobraževanjem/izobraževanji, ki si se jih udeležila (z vsebinami, obliko izobraževanja, predavatelji itn.)?

B: Zelo dobro je bilo.

Meniš, da je bilo izobraževanje zate koristno?

B: Ja, zelo. Tudi zame, čeprav že nekaj časa ne spadam več med mlajše. Sem precej stvari zvedela spotoma, ja.

7. Kakšnih oblik izobraževanja se najraje udeležuješ (predavanja, seminarji, delavnice,...)?

B: Meni so najbolj všeč predavanja pa delavnice.

8. Katere vsebine s področja bolezni multiple skleroze bi bilo po tvojem mnenju še potrebno vključiti v izobraževanja, ki jih organizira ZMSS, oz. s katerimi vsebinami bi se morala po tvojem mnenju bolje seznaniti?

B: Meni je bilo ravno to všeč, ker je bil spekter različnih profilov, ne. In psihologinja in zdravnica in medicinska sestra. In so oni podali tisto svoje znanje in če je bilo karkoli takega, so lahko tudi vprašali slušatelji. Ni bilo samo tisto predavanje, potem pa na svidenje, ampak so potem spodbujali, da so spraševali. Mislim, da je bilo zelo tako, prikazano iz treh strokovnih strani in je bilo dobro. Nič ni manjkalo.

9. Kako zadovoljna si s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS za osebe z multiplo sklerozo (se ti zdi dovolj pogosta, bi si želela več izobraževanj)?

B: Več bi moralo biti tega.

Kako pogosto bi moralo ZMSS po tvojem mnenju organizirati izobraževanja za osebe z multiplo sklerozo?

B: Po mojem bi bilo dobro 2x letno. Za vse starosti, ne samo za mlajše.

10. Kako zadovoljna si z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze (se ti zdi ustrezno ali bi bile po tvojem mnenju potrebne kakšne spremembe)?

B: Jaz sem kar zadovoljna. Zato ker to je vse v Glasilu, se lahko prebere, je vedno kaj novega. Drugače sem pa več izvedela od bolnikov.

Kako ocenjuješ kakovost spletne strani ZMSS?

B: Ne morem oceniti, je nikoli ne gledam.

5.4 PRILOGA 4 – INTERVJU C, 24.6.2016 (transkripcija intervjuja)

1. Kako pomembno se ti zdi vseživljenjsko učenje in pridobivanje informacij o bolezni multipla skleroza, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov, preventivnih ukrepov proti poslabšanju bolezni ipd.?

C: Ja, je dobro, da si na tekočem.

2. Katere informacije, pomembne za kakovost tvojega življenja (kot bolnika z multiplo sklerozo), bi moral po tvojem mnenju sproti pridobivati?

C: Jaz bi rekel, da o novih zdravilih.

3. Kje, kako oz. na kakšen način naj bi po tvojem mnenju bolniki z multiplo sklerozo pridobili potrebne informacije o tej bolezni (s pomočjo ZMSS, od medicinskega osebja,...)?

C: Zdravniki so tisti, ki ti morajo vse povedati. Pa ZMSS tudi.

Kje, kako oz. na kakšen način ti sam iščeš in pridobivaš potrebne informacije o svoji bolezni?

C: Pri zdravniku in na internetu.

4. Ali ZMSS nudi osebam z multiplo sklerozo pomoč in podporo v obliki posredovanja informacij v zvezi z njihovo boleznijo?

C: Ja, jih.

Kako oz. na kakšen način?

C: Nekaj je na internetu, nekaj pa v brošurah. Pa po telefonu tudi veliko lahko vprašam.

5. Ali si seznanjen s ponudbo programov izobraževanja v okviru ZMSS?

C: Ja, bi rekel, da sem.

Na kakšen način se seznaniš s ponudbo programov izobraževanja ZMSS?

C: Na internetu piše.

Kako zadovoljen si s to ponudbo (izobraževalne vsebine, oblike izobraževanja ipd.)?

C: Meni se zdi zelo v redu, da so taki seminarji, ampak za nas jih ni več, ker imamo mutiplo [sklerozo] že dolgo časa in nismo več mladi.

6. Ali si se kdaj udeležil kakšnega izobraževanja, ki ga je organiziralo ZMSS o tej bolezni, njenem zdravljenju, lajšanju simptomov itn.?

C: Ja, enkrat sem šel na seminar za mlajše obolele.

Katerega organiziranega izobraževanja v zvezi z boleznijo si se doslej udeležil v okviru izobraževanj, ki jih organizira ZMSS?

C: Na seminar za mlajše obolele sem šel.

Kako zadovoljen si bila z izobraževanjem/izobraževanji, ki si se jih udeležil (z vsebinami, obliko izobraževanja, predavatelji itn.)?

C: Meni je bilo zelo všeč.

Meniš, da je bilo izobraževanje zate koristno?

C: Ja, veliko stvari sem izvedel.

7. Kakšnih oblik izobraževanja se najraje udeležuješ (predavanja, seminarji, delavnice,...)?

C: Jaz bi se najrajši veliko pogovarjal. Je pa dobro tudi kakšno zanimivo predavanje.

8. Katere vsebine s področja bolezni multiple skleroze bi bilo po tvojem mnenju še potrebno vključiti v izobraževanja, ki jih organizira ZMSS, oz. s katerimi vsebinami bi se moral po tvojem mnenju bolje seznaniti?

C: Saj so vse povedali. Vsega je bilo dovolj.

9. Kako zadovoljen si s pogostostjo izobraževanj, ki jih organizira ZMSS za osebe z multiplo sklerozo (se ti zdijo dovolj pogosta, bi si želel več izobraževanj)?

C: Saj za nas, ki smo starejši od 30 ni nič več [izobraževanj]. Razen, kar podružnice organizirajo. Več bi moralo biti tega.

Kako pogosto bi morale ZMSS po tvojem mnenju organizirati izobraževanja za osebe z multiplo sklerozo?

C: Vsako leto vsaj 1x o vsem, kar je novega. Pa za vse bi to morale biti, tudi če imaš multiplo [sklerozo] že dolgo.

10. Kako zadovoljen si z načinom obveščanja in informiranja ZMSS o novostih s področja multiple skleroze (se ti zdi ustrezno ali bi bile po tvojem mnenju potrebne kakšne spremembe)?

C: Premalo je tega. Če iščeš po internetu, še kaj najdeš, ZMSS pa nič ne sporoča. No, razen, kar je v Glasilu napisano. ZMSS bi moral kakšne povezave na internet dati, da si lahko prebereš, kaj je novega.

Kako ocenjuješ kakovost spletne strani ZMSS?

C: Ni mi všeč. Nič nimajo napisano o kakšnih raziskavah. Druge spletne strani imajo veliko povezav in razlag o raziskavah, pri nas tega sploh ni.



IZJAVA O AVTORSTVU IN OBJAVI NA SPLETNIH STRANEH

Spodaj podpisani/podpisana NATAŠA ZALOKAR izjavljam, da je diplomsko delo z naslovom IZOBRAŽEVANJE V ZDRUŽENJU MS SLOVENIJE moje avtorsko delo in da se strinjam z objavo v elektronski obliki na spletnih straneh Oddelka za pedagogiko in andragogiko.

Kraj in datum: LIUBLJANA, 1.9.2016

Podpis: Zalokar