

JHS

Revija za zdravstvene vede
Journal of Health Sciences

Vol. 7 • No. 2 • 2020



REVIJA ZA ZDRAVSTVENE VEDE

Journal of Health Sciences

Izdajatelj *Publisher*

Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede
University of Novo mesto Faculty of Health Sciences

Glavni in odgovorni urednik *Editor-in-Chief*

Bojana Filej

Uredniški odbor *Editorial Board*

Anna Axelin, Finska
Božena Gorzkowicz, Poljska
Goran Kozina, Hrvaška
Nevenka Kregar Velikonja, Slovenija
Jasmina Starc, Slovenija
Maria Flores Vizcaya - Moreno, Španija
Milica Vasiljević Blagojević, Srbija
Olga Riklikiene, Litva

Tehnični urednik *Technical Editor*

Bojan Nose

Tajniška dela *Secretary*

Brigita Jugovič

Jezikovni pregled *Slovene-Language Editor*

Melanija Frankovič

Jezikovni pregled angleških besedil *English-Language Editor*

Tina Tomec

Naslov uredništva *Address of the Editorial Office*

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

Spletna stran revije *Website of the Journal*

<http://www.jhs.si>

Elektronski naslov *E-mail*

urednistvo@jhs.si, editorial.office@jhs.si

Izdajanje revije sofinancira Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije.

The publication of the journal is co-financed by the Slovenian Research Agency.

Naklada *Circulation*

150

Tisk *Printed by*

Tiskarna Cicero Begunje, d.o.o.

Revija za zdravstvene vede je uvrščena na seznam revij ARRS, ki niso vključene v mednarodne bibliografske baze podatkov, se pa upoštevajo pri kategorizaciji znanstvenih publikacij (BIBLIO-B).

The Journal of Health Sciences is placed on list of ARRS journals that are not included in international bibliographic databases, but they are observed at categorization of scientific publications (BIBLIO-B).

ISSN 2350-3610

VSEBINA CONTENTS

<i>Andreja Draginc, dr. Nevenka Kregar Velikonja</i> Zadovoljstvo uporabnikov s storitvami pomoči na domu The Satisfaction of Users with Home Care Services	3
<i>Dr. Zlata Felc, mag. Brina Felc, dr. Kristijan Breznik, Mojca Stopar, Melita Tasić Ilić</i> Poznavanje demence in stebrov podpore za osebe z demenco med pacienti zdravstvenih domov v savinjski statistični regiji Knowledge of Dementia and Pillars of Support for People with Dementia among Patients of Health Centres in the Slovenian Savinja Statistical Region	23
<i>Mag. Alenka Plemelj Mohorič, dr. Katarina Kacjan Žgajnar</i> Sedenje (še) ni moj problem Sitting is (not yet) my Problem	39
<i>Dr. Mohsen Hussein, Rok Škrbec</i> Preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne embolije pri artroskopskih ortopedskih operacijah Prevention of Deep Vein Thrombosis and Pulmonary Embolism in Arthroscopic Orthopaedic Surgery	55
<i>Dr. Ljiljana Leskovic, dr. Barbara Rodica</i> Psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči Psychosomatic Symptoms of Occupational Burnout of Nursing Care Providers	69
<i>Dr. Katarina Merše Lovrinčević, dr. Bojana Filej</i> Starševski strah pred cepljenjem Parental Fear of the Vaccination	85
<i>Radoslav Kosić, Tanja Kosec</i> Neskladnost biološkega spola in spolne identitete Gender Incongruence	101
<i>Marjetka Jelenc, PhD, Jose Maria Martin-Moreno, PhD, Tit Albreht, PhD</i> The Development of European Guide for Quality National Cancer Control Programmes Razvoj Evropskega vodiča za pripravo kvalitetnih nacionalnih programov za obvladovanje raka	115

<i>Nina Banovec, mag. Nevenka Gričar, Simona Katanec, dr. Lea Šuc</i>	125
Uporaba razvojnonevrološke obravnave in terapije senzorne integracije po Ayresovi pri otrocih s cerebralno paralizo – kvantitativna raziskava	
The Application of Neurodevelopmental Treatment and Sensory Integration Therapy in Children with Cerebral Palsy – Quantitative Research	
<i>Dr. Klelija Štrancar, Andreja Mihelič Zajec</i>	140
Koncept duhovnosti v zdravstveni negi	
The Concept of Spirituality in Nursing	

Zadovoljstvo uporabnikov s storitvami pomoči na domu

Prejeto 11. 2. 2020 / Sprejeto 28. 5. 2020

Znanstveni članek

UDK 364.4.046.24-052

KLJUČNE BESEDE: starejši, pomoč na domu, oskrba, zadovoljstvo, uporabniki.

POVZETEK - Z intenzivnim staranjem prebivalstva in dolgoživostjo družbe se večja potreba po zagotavljanju in razvoju podpornih storitev za starejše. Starejši naj bi imeli možnost izbire, da lahko ostanejo v svojem domačem okolju čim dlje ali da se preselijo v institucionalno varstvo (dom za starejše). Z raziskavo smo želeli preučiti potrebe uporabnikov storitev na domu, njihovo zadovoljstvo z izvedenimi storitvami pomoči na domu in ugotoviti, kako kakovostno so te storitve izvedene. Raziskava je temeljila na kvantitativni metodi dela. Na podlagi pregleda tuje in domače literature smo izdelali anketo z vprašanji zaprtega tipa, po Likertovi lestvici stališč in z vprašanji odprtega tipa. Vzorec predstavlja 37 uporabnikov pomoči na domu v dveh dolenjskih občinah. Anketiranje je bila izvedeno v aprilu 2019. Za izvedbo raziskave smo prejeli soglasje zavoda, ki izvaja pomoč na domu, in soglasje uporabnikov pomoči na domu, sodelovanje pa je bilo prostovoljno in anonimno. Ugotovili smo, da uporabnikom v domačem okolju pri večini dnevnih aktivnosti pomagajo družinski člani, manj socialne oskrbovalke, sledijo sosedi in prijatelji, prostovoljci pa pomagajo le redkim. Največ uporabnikov storitev potrebuje pomoč pri temeljnih dnevni opravilih (umivanju/kopanju). Uporabniki pomoči na domu so sicer zadovoljni z delom izvajalcev pomoči na domu, moti pa jih, da nimajo na razpolago ene oskrbovalke.

Received 11. 2. 2020 / Accepted 28. 5. 2020

Scientific article

UDC 364.4.046.24-052

KEY WORDS: older people, home care, care, satisfaction, user

ABSTRACT - With the intensive ageing of the population and a long-lived society, the need to ensure and develop support services for older people has arisen. Older people must be given the choice of remaining in their home environment for as long as possible or moving to institutional care. The aim of the research was to determine the needs of users of home care services, their satisfaction with the services provided and the quality of these services. The research was based on the quantitative method. Based on a literature review, a survey was designed with closed questions, a Likert scale to measure opinions and open questions. It was conducted in April 2019 among (n = 37) users of home care services in two municipalities of the Dolenjska region. Permission to conduct a survey was obtained from the institution providing home care, participation was voluntary and anonymous. We found that most of the activities of daily life at home are supported by family members, to a lesser extent by social care institutions, followed by neighbours and friends, and that volunteers rarely offer help. Most users of home care service need help with basic daily tasks (washing / bathing). Overall, users of home care are satisfied with the work of home care service providers, but are disturbed by staff changes.

1 Uvod

Slovenska družba postaja vse bolj dolgoživa, pričakovano trajanje življenja se podaljšuje in delež starejših od 65 let hitro narašča (Strategija dolgožive družbe, b. d.). Skladno z intenzivnim staranjem in dolgoživostjo družbe se kaže potreba po zagotavljanju in razvoju, starostniku potrebnih podpornih storitev. Povečuje se tudi število starejših, ki živijo sami, ker večina mladih odhaja od doma, se izobražuje in išče priložnost za zaposlitev drugje.

Poznamo različne formalne oblike pomoči starejšim osebam. Sem sodijo zaprte oblike, kamor prištevamo domove starejših občanov, geriatrične bolnišnice, negovalne oddelke splošnih bolnišnic, razne gerontološke centre. Zelo pomemben segment v nujenju formalne pomoči starejšim osebam so odprte oblike pomoči starejšim. Sem spada oskrba na domu, tj. pomoč pri osnovnih življenjskih potrebah, gospodinska pomoč, pomoč pri vzdrževanju socialnih stikov, družabništvo in zdravstvena oskrba, ki jo izvajajo usposobljene negovalke ali patronažna služba. Del odprte formalne pomoči so tudi geriatrični centri, kjer se starostniki zadržujejo čez dan, imajo organizirano prehrano ter različne vrste izobraževanja in razvedrila, pa tudi klubi starejših občanov v krajevnih skupnostih, kjer se le-ti zbirajo in družijo (Cijan in Cijan, 2003). Med organizirane storitve spadajo tudi alternativne metode, kot so prilagojena stanovanja, dnevni centri, mobilne storitve, socialni servis (Hlebec idr., 2009). Na domu uporabnikov se izvaja socialnovarstvena storitev pomoč na domu. Le-ta vsebuje socialno oskrbo na domu in mobilno pomoč. »Socialna oskrba na domu je namenjena upravičencem, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, zaradi starosti, invalidnosti ali kronične bolezni pa se ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanje nimajo možnosti. Gre za različne oblike organizirane praktične pomoči in opravil, s katerimi se upravičencem vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki« (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010, 6. člen).

1.1 Potrebe starejših po pomoči

Kakovost človeškega življenja se meri po tem, koliko in v kakšni medsebojni skladnosti so zadovoljene njegove potrebe (Ramovš, 2003). Rissanen (2013, str. 22–23) ugotavlja, da je dobro počutje, srečno, zadovoljno, kakovostno življenje, v katerem lahko izpolnujemo svoje potrebe, želja večine ljudi, tudi starejših. Pogosta današnja izkušnja je, da imajo starejši dobro zadovoljene materialne potrebe, so zdravi in duševno čili, vendar so nezadovoljni, ker so osamljeni in frustrirani na področju medčloveških odnosov (Ramovš, 2003, str. 87–88). Socialne potrebe starejših se kažejo v vzdrževanju socialnih stikov z ljudmi, druženju in odnosih v socialnem okolju. Vedno večjo vlogo pri zadovoljevanju potreb se pripisuje dejavnikom okolja, tako starejši aktivno dosegajo cilje s spreminjanjem svojih življenjskih konceptov. Dokler ljudje neposredno izražajo svoje potrebe, jih je lažje zadovoljiti (Roljić in Kobentar, 2017, str. 17).

Varga (2003, str. 354) ugotavlja, da določene potrebe človek vse življenje uresničuje v odvisnosti od drugih ljudi, na primer potrebe po varnosti, ljubezni in pripadnosti ter spoštovanju. Njihovo uresničevanje je odvisno od zunanjega okolja, družbe in ne izključno od samega človeka. Človek mora upoštevati zakone, zahteve, pravila, družbene norme. Biti mora prilagodljiv, da se lahko uspešno vključi v to zunanje okolje, ki mu je dano in v njem uresničuje vse svoje človeške potrebe. Človek je odvisna spremenljivka, okolje neodvisna. Ljudje z nezadovoljenimi potrebami se bojijo okolja, ljudi. To pelje v vedno večjo izgubo svobode, odvisnost od okolja, izgubo smisla življenja in zadovoljstva. Nasprotno pa so ljudje, ki so uspešni v zadovoljevanju svo-

jih potreb, mirni v sebi, svobodni in neodvisni od okolja. S staranjem človeka njegova odvisnost od okolja narašča in s tem se lahko zmanjšuje njegova svoboda, volja do življenja in zadovoljstvo. Ramovš (2011, str. 4–5) navaja, da ko govorimo o potrebah starejših ljudi, moramo vedno upoštevati vse človeške potrebe, ne glede na onemoglost ali invalidnost starejšega človeka. Omenja šest dimenzij človeških potreb: telesno, duševno, duhovno, socialno, razvojno in bivanjsko. Največje neizkoriščene možnosti za kakovostno staranje do konca življenja vidi v razvoju zadovoljevanja duhovnih potreb v starosti.

Schpolarich (2016, str. 78) in Flaker idr. (2008, str. 19) menijo, da se v Sloveniji in tudi drugod v razvitem svetu povečujejo starejša populacija, ki potrebuje pomoč pri življenjskih aktivnostih. Hkrati se je zmanjšalo število oseb, ki bi jim pomagale. S tem se je razmerje med ljudmi, ki pomoč potrebujejo, in ljudmi, ki pomoč dajejo, temeljito spremenilo. Po eni strani se je povečalo tveganje ljudi, da ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore, po drugi strani se je povečala obremenitev ljudi, ki pomagajo. Pričakovati je, da se bo število starejših, ki potrebujejo in bodo potrebovali pomoč in podporo, do leta 2050 še znatno povečalo (Spiers idr., 2018, str. 2).

1.2 Pomoč na domu

V razvitih družbah je na voljo vse več novih možnosti pomoči ter zagotavljanja varnosti in kakovosti bivanja starejših ljudi na njihovem domu (Schpolarich, 2016, str. 78; Gamse, 2009, str. 58). Družina in svojci imajo, kljub dobrim medsebojnim odnosom in razumevanju, vse manj časa za skrb in pomoč starejši oboleli osebi na domu. Zelo pomembna razlika, ki sta jo opisala Heiligstein in Habjanič (2013, str. 94), je, da starejše osebe opazijo, da so v domačem okolju veliko bolj ustvarjalni kakor v institucionalni ustanovi, ker jim ta omogoča življenjski prostor, svobodo in jim daje občutek individualnosti. Starostnik si želi svojo starost čim dlje časa preživeti v domačem okolju, ker na ta način ohranja svojo lastno avtonomijo in dostojanstvo. Kljub upadu nekaterih življenjskih funkcij in spretnosti, jim življenje v lastnem domu omogoča socialno varstveno storitev pomoč na domu, katere uporabniki lahko postanejo in katere se vsako leto bolj množično poslužujejo (Galof in Gričar, 2016, str. 120). V teoriji in praksi je že dolgo znano, da je za ljudi, ki so odvisni od pomoči drugih pri opravljanju dnevnih življenjskih aktivnosti, najprimernejša oskrba v domačem okolju. Tu ne gre le za storitve, ki naj bi mu jih nudili sorodniki in svojci na njegovem domu, ampak za različne oblike dejavnosti, ki jih lahko nudi širše okolje, kot so npr. sosedje, prostovoljci, razna društva, upokojenske organizacije, četrtne in lokalne skupnosti itd. Vsi ti lahko veliko prispevajo h kakovostni, uspešni in učinkoviti oskrbi posameznika na njegovem domu in tudi tistih, ki so deležni institucionalne oskrbe v ustreznem socialnem ali zdravstvenem zavodu (Črnak Meglič idr., 2014).

Ključni izziv v Sloveniji je tako vzpostavitev celovitega in integriranega sistema dolgotrajne oskrbe s poudarkom na oskrbi v domačem okolju. Treba bi bilo okrepiti izvajanje kakovostne in varne dolgotrajne oskrbe v vseh oblikah z vzpostavitvijo timске obravnave, ustrezne kadrovske strukture, sistemov zunanjih in notranjih kontrol ter podpore izvajalcem. Zagotovilo bi se povezovanje strokovnih delavcev in sodelav-

cev iz različnih strok, ki bi enotno delovale, vključevali bi se pa tudi lokalna skupnost in nevladne organizacije (Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2017, str. 7). Tako gre trend oskrbe starejših v smeri omogočanja starejšim, da so čim dlje v domačem okolju in v svoji skupnosti, pri tem je treba upoštevati, da je skupnost širše okolje, v katerem star človek biva. Raziskave kažejo, da je za starejše skupnost bistveno bolj pomembna kot za ostale starostne skupine, saj potreba po tem izhaja iz daljšega bivanja v tej skupnosti, preživljanja prostega časa med znanimi domačimi ljudmi in manjše mobilnosti, ki jim onemogoča daljša potovanja (Filipovič Hrast idr., 2014). V Sloveniji je pomoč na domu namenjena pretežno starejšim osebam, ki se zaradi bolezni ali drugih težav, povezanih s starostjo, ne morejo več v celoti oskrbovati ali negovati sami, niti tega v zadostnem obsegu ne zmorejo njihovi svojci ali sosede. »Pomoč družini na domu obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru invalidnosti, starosti ter v drugih primerih, ko socialna oskrba na domu lahko nadomesti institucionalno varstvo« (Zakon o socialnem varstvu, 2007). Pomoč družini na domu vsebuje socialno oskrbo na domu in mobilno pomoč. Socialna oskrba na domu se prilagodi potrebam posameznega upravičenca in obsega naslednje sklope opravi: pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih (pomoč pri oblačenju, slačenju, pomoč pri umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov); gospodinjsko pomoč (prinašanje enega pripravljenega obroka ali nabava živil in priprava enega obroka hrane, pomivanje uporabljene posode, osnovno čiščenje bivalnega dela prostorov z odnašanjem smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora); pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, s prostovoljci in s sorodstvom, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca ter priprava upravičenca na institucionalno varstvo) (Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev, 2010, 6. člen).

Po podatkih Statističnega urada RS (2018) je bilo ob koncu leta 2018 v Sloveniji 19,7 % prebivalcev starih 65 let ali več. V istem obdobju je bilo v Sloveniji 6.820 prejemnikov pomoči na domu v okviru mreže javne službe, ki so pomoč na domu prejeli zaradi starosti ali pojavov, ki spremljajo starost (Kovač idr., 2019, str. 79). Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev (2010, str. 11) v 5. in 6. členu določa: »Upravičenci do storitve socialne oskrbe na domu so osebe, stare nad 65 let, ki zaradi starosti ali pojavov, ki spremljajo starost, niso sposobne za popolno samostojno življenje, osebe s statusom invalida po zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, ki po oceni pristojne komisije ne zmorejo samostojnega življenja, če stopnja in vrsta njihove invalidnosti omogočata občasno oskrbo na domu, druge invalidne osebe, ki jim je priznana pravica do tuje pomoči in nege za opravljanje večine življenjskih funkcij, kronično bolni in osebe z dolgotrajnimi okvarami zdravja, ki nimajo priznanega statusa invalida in so po oceni pristojnega centra za socialno delo brez občasne pomoči druge osebe nesposobne za samostojno življenje in hudo bolni otrok ali otrok s težjo motnjo v telesnem razvoju ali težko in najtežjo motnjo v duševnem razvoju, ki ni vključen v organizirane oblike varstva.«

Po Zakonu o socialnem varstvu (2007) so uporabniki pomoči na domu upravičeni do sofinanciranja storitve s strani občine, v kateri imajo stalno prebivališče in tam tudi prebivajo. Občina pokrije stroške v najmanj 50 % opravljenih storitev. Občina se glede na višino občinskega proračuna odloči o višini sofinanciranja storitev, zato nimajo vsi uporabniki v Sloveniji enakih pogojev (Nagode, 2009, str. 130).

Služba pomoči na domu je v Sloveniji organizirana na občinski ravni. Občina podeli koncesijo za izvajanje dejavnosti, ki jo lahko pridobijo centri za socialno delo, domovi starejših občanov, samostojni centri za pomoč na domu ali zasebna podjetja, ki so registrirana za socialno dejavnost. Neposredni izvajalci pomoči na domu so socialni oskrbovalci. Izvajajo storitve, pri katerih so v pomoč uporabnikom pri vsakodnevnih opravilih na njihovem domu. Dobro morajo poznati področja dela v gospodinjstvu, zdravstvu in socialnem varstvu (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014, str. 45). Kompetence socialne oskrbovalke so, da načrtuje, pripravi, izvede in kontrolira lastno delo po uskladitvi s koordinatorjem, sporazumeva se s sodelavci, z uporabniki in s strokovnimi službami, racionalno rabi energijo, material, sredstva in čas, varuje lastno zdravje, zdravje drugih in okolje, razvija podjetne lastnosti, spretnosti in vedenje, uporablja sodobno informacijsko-komunikacijsko tehnologijo, izvaja osebno oskrbo uporabnika, spodbuja vzpostavljanje in vzdrževanje uporabnikove socialne mreže, ukrepa v nepričakovanih situacijah in nudi ustrezno pomoč, nudi pomoč v gospodinjstvu, spodbuja zdrav način življenja in izvaja socialno oskrbo v skladu z veljavnimi standardi in po načelih socialnega varstva (Romih idr., 2010). Če ima uporabnik, ki potrebuje pomoč, specifične zdravstvene težave, težave pri jemanju zdravil itd., se vključi v obravnavo patronažna medicinska sestra, saj socialna oskrbovalka nima kompetenc za izvajanje teh nalog in aktivnosti. V okviru pilotnega projekta Integrirana oskrba v občini Krško pa se v tem primeru vključi enota za oskrbo, ki v kombinaciji s storitvami socialne oskrbe izvaja storitve integrirane oskrbe. Kar pomeni, da opravijo vse storitve, ki jih je do sedaj izvajala socialna oskrbovalka, vključno s storitvami, ki jih sme izvajati le tehnik zdravstvene nege v skladu s svojimi kompetencami (merjenje vitalnih funkcij, hranjenje uporabnikov z motnjami požiranja, preprečevanje razjed, priprava in aplikacija zdravil idr.) (Rajer, 2019, str. 61).

1.3 Zadovoljstvo uporabnikov pomoči na domu

Najvišji cilj pomoči na domu je zagotoviti čim višjo kakovost življenja uporabnika na domu ter ohraniti ali povečati socialne stike ter kar se da dolgo odlašati z namestitvijo v institucionalno obliko bivanja (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 37). Z načrtovano in organizirano pomočjo se uporabniku ohranja zadovoljivo emocionalno in fizično počutje, saj lahko le tako kakovostno biva v znanem okolju. Vsaj za določen čas mu ni treba biti v institucionalnem varstvu v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki varstva starejših (Hlebec, 2010, str. 766).

V Sloveniji za pomoč na domu ni predpisanega modela, ki bi zagotavljal ali upravljal kakovost storitev, niti ni predpisan noben instrument, ki bi spremljal in vrednotil storitve, npr. merjenje zadovoljstva uporabnikov. Izvajalci deloma uporabljajo instrumente, ki si jih izdelajo sami. Največkrat opravijo samoevalvacijo izvajanja storitve

(Hlebec idr., 2014, str. 28). Ključno vprašanje je, kako bi starejšim osebam zagotovili čim kakovostnejšo socialno oskrbo na domu, ki bi ustrezala njihovim željam in potrebam. Ena stran rešitve je, da dobro poznamo želje in potrebe starejših oseb in njihovih svojcev. Po drugi strani pa morajo organizacije, ki ponujajo pomoč na domu, ustvariti tako organizacijsko okolje, ki bo socialnim oskrbovalcem omogočalo kakovostno delo (Hlebec in Filipovič Hrast, 2015, str. 16).

V zadnjih letih sta boj proti zlorabi starejših in izboljšanje kakovosti življenja in oskrbe starejših postala vse pomembnejša na mednarodni in evropski ravni, podprlo pa ju je več predsedstev EU, Evropski parlament in Evropska komisija. Zaradi hitrega povečevanja zahtev glede dolgotrajne oskrbe doma ali drugod se v zagotavljanje teh storitev vključuje vse večje število deležnikov. Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe je namenjen vsem deležnikom, ki bi radi izboljšali kakovost življenja starejših, potrebnih oskrbe in podpore, in prispevali k učinkovitejšemu sistemu dolgotrajne oskrbe, to je oblikovalcem politike, ponudnikom storitev oskrbe, oskrbovalcem, organizacijam starejših (Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe, b. d., str. 7). Evropska komisija (2008, str. 13) narekuje načela kakovosti socialne oskrbe na domu, kar pa velja tudi pri delu socialnih oskrbovalcev kot vsakodnevno vodilo pri izvajanju.

V kanadski provinci Ontario so svojci v raziskavi navedli, da od socialnih oskrbovalcev pri socialni oskrbi na domu pričakujejo predvsem zaupanje, zanesljivost, čistočo in empatijo (Denton idr. 2015, str. 487). Raziskava Hlebec in Filipovič Hrast (2015, str. 17) kaže na zadovoljstvo uporabnikov z izvajalkami, ko poudarijo, da so izvajalke zaupanja vredne, jim ustrezno pomagajo, prihajajo točno, jim namenijo dovolj časa, imajo dober odnos do uporabnikov in svoje delo dobro opravljajo. Slabo pa ocenjujejo cenovno dostopnost, saj jih namreč kar 61 % meni, da ne prejmejo dovolj pomoči prav zaradi visoke cene storitev. Tudi Rajer (2015, str. 55 in str. 60) v raziskavi poudari ključni vzrok za nesprejemanje ustreznega obsega pomoči; to je cena oziroma predrage socialnovarstvene storitve, kar je potrdilo 68,8 % uporabnikov. V raziskavi so anketiranci tudi odgovorili, da so vse bolj odvisni od formalnih in neformalnih oblik pomoči oskrbe. Župan in Radat (2016, str. 219) sta v sklopu pomoči na domu, ki jo ponuja zasebni dom za starejše v Zagrebu, izvedla raziskavo o kakovosti storitev izvajalca. Rezultati raziskave so pokazali, da so anketirani v glavnem zadovoljni s storitvami, ki jih prejema. Večina anketiranih (93,8 %) je izrazilo potrebo po uporabi storitev prevoza, 69,5 % potrebo po nabavi zdravil in 70 % potrebo po čiščenju bivalnih delov stanovanja oziroma hiše.

1.4 Namen, cilji in raziskovalna vprašanja

Izvajalci storitev pomoči na domu, ki jih izvajajo preko enega izmed dolenjskih domov starejših občanov, se soočajo z nezmožnostjo zadovoljiti vse potrebe uporabnikov, saj njihovo število kot tudi število potrebnih storitev narašča. Menijo, da vsi uporabniki z izvedenimi storitvami niso zadovoljni, soočajo pa se tudi s kadrovsko podhranjenostjo. Zato smo želeli z raziskavo ugotoviti potrebe uporabnikov, njihovo zadovoljstvo z izvedenimi storitvami pomoči na domu in ugotoviti, kako kakovostno so te storitve izvedene.

2 Metoda

Raziskava je temeljila na kvantitativni metodi dela. Primarne podatke za analizo smo pridobili s tehniko anketiranja. Na podlagi pregleda tuje in domače literature smo izdelali vprašalnik (Rajer, 2015; Babič, 2019). Vprašanja so zaprtega tipa, pri čemer smo ponudili odgovore z večstransko izbiro in odgovore v obliki dihotomne izbire, ki ponujajo možnosti odgovora da/ne. Vprašalnik vsebuje tudi vprašanja odprtega tipa, kjer so imeli uporabniki možnost sami odgovoriti na zastavljeno vprašanje (zakaj pomoči na domu ne prejemajo v obsegu, ki bi zadostil njihovim željam in potrebam, kakšna pričakovanja imajo o storitvah na domu v prihodnje). Svoja stališča do posameznih trditev (ocenjevanje zadovoljstva z organizacijo storitev pomoči na domu, z delom izvajalcev, s ceno storitve, pomembnosti motivatorjev in zadovoljstva s kakovostjo nujenja pomoči na domu) so izrazili s pomočjo Likertove lestvice stališč, kjer je ocena 5 pomenila popolno strinjanje s trditvijo, ocena 3 delno strinjanje in ocena 1 nestrinjanje s trditvijo (uporabljena 3-stopenjska lestvica zaradi lažjega in starejšim, tj. uporabnikom, razumljivejše lestvice). Za nadaljnje analize smo izračunali skupno oceno zadovoljstva za posamezni sklop (zadovoljstvo z organizacijo storitev pomoči na domu, zadovoljstvo z delom izvajalcev, zadovoljstvo s ceno storitve, mnenje o pomembnosti motivatorjev, zadovoljstvo s kakovostjo nujenja pomoči na domu). Notranjo konsistentnost posameznih sklopov smo preverili s testom Crombach alfa (0,75 za zadovoljstvo z organizacijo storitev pomoči na domu, 0,56 za zadovoljstvo z delom izvajalcev, 0,84 za zadovoljstvo s ceno storitve, 0,77 za ocene pomembnosti motivatorjev in 0,56 za zadovoljstvo s kakovostjo nujenja pomoči na domu).

Raziskava je bila izvedena med uporabniki pomoči na domu ($n = 37$) v dveh dolenskih občinah v aprilu 2019. Pomoč na domu v obeh občinah izvaja le en (isti) izvajalec pomoči na domu. Predhodno smo pridobili soglasje uporabnikov in soglasje ustanove, ki izvaja pomoč na domu v teh občinah. Uporabnike pomoči na domu so anketirale študentke Univerze v Novem mestu, Fakultete za zdravstvene vede. Zagotovile so jim anonimnost in prostovoljno sodelovanje v raziskavi. Zbrani podatki so računalniško obdelani s programom Microsoft Office Excel. Povezanost nekaterih spremenljivk z demografskimi značilnostmi smo preverili s testom Pearsonov hi-kvadrat. Za statistične analize smo uporabili program SPSS (IBM SPSS Statistics, verzija 25). V vseh fazah zbiranja in obdelave podatkov so upoštevana etična načela raziskovanja.

Med 37 sodelujočimi v raziskavi je bilo 24 žensk in 13 moških. Anketirani so bili štirje uporabniki pomoči na domu, stari do 65 let, trije, stari od 65 do 75 let, enajst, starih od 76 do 85 let, in 19, starih nad 86 let. Nedokončano osnovno šolo ima pet uporabnikov pomoči na domu, 15 uporabnikov ima dokončano osnovno šolo, 12 uporabnikov ima dokončano srednjo šolo, en uporabnik ima dokončano višjo šolo, dva uporabnika imata dokončano visoko šolo, en uporabnik ima dokončan magistririj in en ima zaključen doktorat. Vir prihodkov je za 35 uporabnikov pomoči na domu pokojnina (starostna, invalidska ali družinska), sedem uporabnikov je navedlo tudi varstveni dodatek in osem uporabnikov je navedlo drugo kot vir prihodkov. Nihče od uporabnikov ni navedel denarne socialne pomoči kot vir prihodka. Samih živi 13 upo-

rabnikov pomoči na domu, z zakonskim partnerjem živi deset uporabnikov, s hčerjo/sinom osem, dva uporabnika živita s partnerjem in z otroki, trije uporabniki živijo s hčerjo/sinom in njeno/njegovo družino in en uporabnik živi z drugim sorodnikom. Nihče od uporabnikov ni navedel, da živi z vnukinjo/vnukom ali prijateljem. Svoje zdravstveno stanje so trije uporabniki pomoči na domu ocenili kot zelo slabo, enajst uporabnikov kot slabo, 18 uporabnikov kot srednje, trije uporabniki kot dobro in dva uporabnika kot zelo dobro. Med moškimi in ženskami ni statistično pomembnih razlik v oceni zdravstvenega stanja ($p = 0,108$), prav tako pri oceni zdravstvenega stanja ni značilnih razlik med starostnimi skupinami uporabnikov ($p = 0,744$).

3 Rezultati

3.1 Potrebe po storitvah pomoči na domu

Pomoč na domu so si trije uporabniki priskrbeli sami, 28 uporabnikom so organizirano pomoč priskrbeli svojci, dvema uporabnikoma jo je priskrbela patronažna medicinska sestra, ravno tako dvema uporabnikoma socialna delavka, dva uporabnika pa sta navedla »drugo«. Nihče od uporabnikov ni navedel, da bi jim pomoč priskrbeli sosedje in prijatelji. Storitve pomoči na domu v celoti plačuje 11 uporabnikov, 24 jih plačuje storitve delno, en uporabnik storitev ne plačuje, ker je oproščen/a prispevka, in en uporabnik ne ve, ali plačuje storitve. Storitve plačuje od 4 do 5,50 eur/h 28 uporabnikov, trije uporabniki plačujejo od 5,51 do 6,99 eur/h in šest uporabnikov ne ve, kolikšna je cena storitve pomoči na domu na uro.

Tabela 1: Vrste storitev pomoči na domu

Pomoč	Aktivnosti	n	(%)
Gospodinjstva pomoč	Prinašanje enega obroka pripravljene hrane.	9	24,3
	Nabava živil in priprava enega obroka hrane.	5	13,5
	Pomivanje uporabljene posode.	11	29,7
	Osnovno čiščenje bivalnega dela prostorov z odnašanjem smeti.	14	37,8
	Postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora.	8	21,6
Pomoč pri temeljnih dnevni opravilih	Pomoč pri slačenju/oblačenju.	25	67,6
	Pomoč pri umivanju/kopanju.	31	83,8
	Pomoč pri hranjenju.	7	18,9
	Pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb.	9	24,3
	Vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov.	4	10,8
Pomoč pri ohranjanju socialnih stikov	Vzpostavlanje socialne mreže z okoljem, prostovoljci in sorodniki.	19	51,4
	Spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti.	8	21,6
	Informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca.	0	0
	Priprava upravičenca na institucionalno varstvo.	0	0

Vir: Lastni vir, 2019.

Legenda: n - število anketirancev, ki koristijo posamezno storitev pomoči na domu; % - odstotek anketirancev, ki koristijo posamezno storitev pomoči na domu.

Največ uporabnikov storitev pomoči na domu potrebuje pomoč pri temeljnih dnevnihi opravilih. V sklopu te pomoči kar 31 uporabnikov koristi pomoč pri umivanju/kopanju in hkrati 25 uporabnikov potrebuje pomoč pri oblačenju in slačenju. Pri nudenju gospodinjske pomoči jih 14 potrebuje osnovno čiščenje bivalnega prostora z odnašanjem smeti. Vzpostavljjanje socialne mreže z okoljem, prostovoljci in sorodniki koristi 19 uporabnikov (tabela 1).

Od ene do treh ur pomoči tedensko potrebuje deset uporabnikov, takšen delež tudi od štiri do pet ur, 14 uporabnikov od šest do 10 ur, dva uporabnika od 11 do 15 ur in en uporabnik potrebuje od 16 do 20 ur pomoči na domu tedensko. Med moškimi in ženskami ni statistično pomembnih razlik glede časovnega obsega storitev oskrbe na domu ($p = 0,433$), pač pa se pri mlajših uporabnikih (do 65 let) kaže statistično pomembna potreba po večjem obsegu storitev na domu. Mlajši uporabniki potrebujejo več pomoči na domu kot v starejših starostnih skupinah ($p = 0,042$).

Število ur pomoči je za 29 uporabnikov ustrezno glede na njihove želje in potrebe, šestim uporabnikom delno ustreza in dvema uporabnikoma ne ustreza število ur pomoči na domu. V nadaljevanju smo uporabnike prosili, naj če jim število ur ne ustreza, navedejo, koliko ur bi po njihovem mnenju potrebovali. Dva uporabnika pomoči na domu sta navedla, da bi njihovim željam in potrebam najbolj ustrezalo od 20 do 25 ur pomoči na domu tedensko. Pomoč bi potrebovala v dopoldanskem času. Uporabnika sta kot razloge, zakaj storitve pomoči na domu ne prejemajo v obsegu, ki bi zadostile njihovim potrebam in željam, navedla finančni razlog, tj. (premajhna pokojnina) in neodločnost (dogovor s svojci).

Dodatnih storitev si želi in potrebuje pet uporabnikov pomoči na domu. Prejemnikov pomoči na domu do šest mesecev je šest, en uporabnik jo prejema od sedem do 12 mesecev, 15 uporabnikov od enega do treh let in 11 uporabnikov prejema pomoč na domu več kot tri leta.

Tabela 2 prikazuje podatke, kdo in pri katerih dnevnihi aktivnostih nudi pomoč na domu uporabnikom. Uporabnikom v domačem okolju pri večini dnevnihi aktivnosti pomoč nudijo družinski člani. Največ pomoči, tj. 36 uporabnikom, nudijo družinski člani s spremljanjem pri obiskovanju prijateljev in sorodnikov, 35 uporabnikov potrebuje pomoč ob obiskih pri zdravniku, 34 jih potrebuje pomoč pri nakupovanju živil, 33 potrebuje prevoz do institucij, pomoč pri pomivanju posode in jemanju zdravil. Najmanj pomoči s strani družinskihi članov uporabnik potrebuje pri umivanju celega telesa oziroma pri kopanju, saj to aktivnost izvedejo socialne oskrbovalke pri 29 uporabnikih. Manj socialne oskrbovalke, sosedi in prijatelji pomagajo le posameznikom. Prostovoljci pomagajo le enemu uporabniku pri manjših hišnih opravilih, čiščenju bivalnih prostorov, odnašanju smeti in prevozu do institucij. Finančno pomoč oziroma podporo družinskihi članov potrebuje kar 32 uporabnikov (tabela 2). Ženske redkeje kot moški navedejo, da bi šle v dom za starejše občane, če ne bi mogle več živeti same (šest od 24) v primerjavi z moškimi (sedem od 13), in bi raje živele pri svojih otrocihi ali drugje, vendar razlika med spoloma glede tega stališča ni statistično pomembna ($p = 0,111$).

Tabela 2: Izvajalci pomoči na domu uporabnikov pri dnevni aktivnostih

Aktivnosti \ Število anketirancev, ki jim pomagajo	Socialne oskrbovalke	Člani družine	Sosedje	Prijatelji	Prostovoljci
Obiskovanje srečanj, hobijev	4	31	2	1	0
Spremljanje pri obiskovanju prijateljev, sorodnikov	0	36	3	3	0
Spremljanje pri opravkih (banka)	3	32	2	1	0
Organizacija obiskov pri zdravniku	1	35	0	0	0
Prevoz do institucij	3	33	0	0	1
Nudenje finančne podpore	0	32	0	0	0
Manjša hišna opravila	10	30	1	1	1
Nakupovanje, nabava živil	4	34	0	1	0
Kuhanje, priprava obrokov	10	32	0	0	0
Pomivanje posode	9	33	0	0	0
Čiščenje bivalnih prostorov, odnašanje smeti	13	29	0	0	1
Postiljanje, čiščenje spalnih delov	9	31	0	0	0
Pranje perila, likanje	5	32	0	0	0
Nakup in jemanje zdravil	3	33	0	0	0
Leganje v posteljo in iz nje	14	32	0	0	0
Oblačenje/ slačenje	25	25	0	0	0
Umivanje celega telesa, kopanje	29	16	0	0	0
Uporaba stranišča/kopalnice	22	24	0	0	0
Hranjenje	5	29	0	0	0

Vir: Lastni vir, 2019.

3.2 Zadovoljstvo uporabnikov z organizacijo in kakovostjo storitev pomoči na domu

Uporabniki so zadovoljni z organizacijo storitve pomoč na domu. Najbolj zadovoljni so s trditvijo: »Storitev pomoči na domu se izvaja v skladu s sklenjenim dogovorom« ($\bar{x} = 4,9$; $\sigma = 0,5$; 24/24 žensk in 11/13 moških), sledijo trditve: »Seznanjen sem z obsegom storitev pomoči na domu« (23/24 žensk in 10/13 moških), »Informacije o tem, kje in kako dobiti storitve pomoči na domu, so dostopne« (22/24 žensk in 12/13 moških) in »Informacije o tem, kje in kako dobiti storitve pomoči na domu, so jasne« (23/24 žensk in 11/13 moških) ($\bar{x} = 4,8$; $\sigma = 0,6$), »Prejel sem vso potrebno dokumentacijo«, »Storitev pomoč na domu se izvaja v skladu z mojimi željami in pričakovanji« ($\bar{x} = 4,7$; $\sigma = 0,8$; 22/24 žensk in 11/13 moških). Najnižje, a še vedno visoko ocenjeni trditvi, pa sta: »Storitev pomoč na domu je bilo enostavno pridobiti« ($\bar{x} = 4,6$; $\sigma = 1$; 20/24 žensk in 12/13 moških) in »Urn timer dela izvajalcev storitve pomoči na domu je sprejemljiv« ($\bar{x} = 4,5$; $\sigma = 1,1$; 19/24 žensk in 11/13 moških). Uporabniki do starosti 75 let so vsi zadovoljni z organizacijo storitev pomoči na domu. Posamezniki, starejši od

75 let, pa kažejo delno zadovoljstvo. Hi-kvadrat test ne pokaže statistično pomembnih razlik v skupni oceni zadovoljstva z organizacijo glede na spol ($p = 0,48$) in starost ($p = 0,77$).

Uporabniki pomoči na domu so v veliki večini zadovoljni z delom izvajalcev pomoči na domu. Uporabniki se najbolj strinjajo s trditvami: »Izvajalci storitev pomoči na domu znajo vzpostaviti spoštljiv odnos«, »Izvajalci storitev pomoči na domu so dovolj usposobljeni za delo s starejšimi ljudmi«, »Izvajalci storitev pomoči na domu svoje delo opravljajo kakovostno«, »Izvajalcem storitev pomoči na domu lahko zaupam, saj vedno varujejo osebne podatke«, »Izvajalec storitve pomoči na domu z vami primerno komunicira« ($\bar{x} = 5$; $\sigma = 0$). Pri teh trditvah se uporabniki strinjajo ne glede na starost in spol. Dalje: »Izvajalci storitev pomoči na domu so dovolj usposobljeni za delo z bolnimi ljudmi«, »Izvajalci storitev pomoči na domu svoje delo opravljajo vestno«, »Izvajalec storitev pomoči na domu pri svojem delu uporablja ustrezne pripomočke« ($\bar{x} = 4,9$; $\sigma = 0,5$; 22/24 žensk in 13/13 moških), »Izvajalec storitev pomoči na domu spoštuje časovni obseg, določen z dogovorom« ($\bar{x} = 4,8$; $\sigma = 0,6$; 22/24 žensk in 12/13 moških) in »Izvajalec storitev pomoči na domu prihaja točno« ($\bar{x} = 4,5$; $\sigma = 0,9$; 17/24 žensk in 10/13 moških). Malce slabše je strinjanje s trditvijo »V naprej sem seznanjen s prihodom izvajalca storitev pomoči na domu« ($\bar{x} = 4,1$; $\sigma = 1,5$; 16/24 žensk in 10/13 moških), še slabše pa je strinjanje s trditvijo »Izvajalci storitev pomoči na domu se ne menjavajo pogosto« ($\bar{x} = 3,4$; $\sigma = 1,8$; 13/24 žensk in 6/13 moških). Ugotovljeno je pogostejše menjavanje kadra pri mlajših oskrbovancih, medtem ko starejši od 75 let pogosteje izrazijo strinjanje z navedeno trditvijo ($p = 0,004$), glede na spol pa nismo ugotovili statistično pomembnih razlik v strinjanju s to trditvijo.

Tudi pri skupni oceni trditev o zadovoljstvu z delom izvajalcev ni statistično pomembnih razlik glede na spol ($p = 0,87$), med starostnimi skupinami pa so ugotovljene statistično pomembne razlike ($p = 0,017$).

Uporabniki storitev so se o ceni storitev najbolj strinjali s trditvijo »Cene storitev pomoči na domu so ustrezne« ($\bar{x} = 4,0$; $\sigma = 1,2$; 13/24 žensk in 8/13 moških), sledi strinjanje uporabnikov s trditvijo »Občina sofinancira storitev pomoči na domu v dovolj velikem obsegu« ($\bar{x} = 3,9$; $\sigma = 1,3$; 14/24 žensk in 5/13 moških), slabše je strinjanje s trditvijo »Storitev pomoči na domu zmore uporabnik v celoti plačati sam« ($\bar{x} = 3,7$; $\sigma = 1,5$; 14/24 žensk in 5/13 moških). Uporabniki se najmanj strinjajo s trditvijo »Zmogel bi plačati večji obseg storitev pomoči na domu« ($\bar{x} = 2,9$; $\sigma = 1,6$; 8/24 žensk in 3/13 moških). Pri starejših od 75 let se večkrat pojavlja nestrinjanje z navedenim, kar pomeni, da imajo večkrat težave s stroški pomoči na domu, vendar razlike niso statistično značilne. Tudi pri skupni oceni trditev o zadovoljstvu oz. sprejemljivosti cene storitev nismo ugotovili statistično pomembnih razlik glede na starost ($p = 0,72$) in glede na spol ($p = 0,65$).

V nadaljevanju smo uporabnike pomoči na domu povprašali, koliko posamezni motivatorji vplivajo na njihovo zadovoljstvo (čas, cena, spoštovanje, zaupanje, nasmeš oskrbovalke in osredotočanje na uporabnika). Uporabniki so ocenili, da so najpomembnejši motivatorji zadovoljstva spoštovanje, zaupanje, nasmeš oskrbovalke in osredotočanje na uporabnika ($\bar{x} = 5$), sledi čas/trajanje pomoči na domu oziroma toč-

nost prihoda oskrbovalke ($\bar{x} = 4,5$; $\sigma = 1,3$) in cena ($\bar{x} = 4,1$; $\sigma = 1,6$). Pri skupni oceni trditev o pomembnosti motivatorjev za kakovost storitev nismo ugotovili statistično pomembnih razlik glede na starost ($p = 0,74$) in glede na spol ($p = 0,49$).

Večina uporabnikov je zadovoljnih s kakovostjo nujenja oskrbe na domu ($\bar{x} = 4,8$). Najbolj se strinjajo s trditvama »Koordinatorji poskrbijo za kakovostno organizacijo nujenja storitve pomoči na domu« ($\bar{x} = 5$) in »Storitve pomoči na domu so izvedene kakovostno« ($\bar{x} = 4,9$; $\sigma = 0,3$), sledi trditev »Izvajalci storitve pomoči na domu so pri svojem delu profesionalni« ($\bar{x} = 4,8$; $\sigma = 0,6$), »Pri izvajanju storitve pomoči na domu se uporabljajo primerni pripomočki« ($\bar{x} = 4,7$, $\sigma = 0,7$) in »Cena storitve pomoči na domu je primerna glede na kakovost izvedene storitve« ($\bar{x} = 4,5$; $\sigma = 1$).

Vsi uporabniki se strinjajo s trditvijo »Koordinatorji poskrbijo za kakovostno organizacijo nujenja storitve pomoči na domu« ne glede na spol in starost. S trditvijo »Storitve pomoči na domu so izvedene kakovostno« se uporabniki strinjajo (24/24 žensk in 12/13 moških, moški v starostni skupini 76–85 let je delno zadovoljen). S trditvijo »Izvajalci storitve pomoči na domu so pri svojem delu profesionalni« se strinja 22/24 žensk in 12/13 moških, trije uporabniki v starostni skupini 76–85 let se delno strinjajo. »Pri izvajanju storitve pomoči na domu se uporabljajo primerni pripomočki« - s trditvijo se strinja 21/24 žensk in 11/13 moških, uporabniki, ki se delno strinjajo, so v starostni skupini 76–85 let. Pri oceni te trditve tudi test hi-kvadrat pokaže statistično pomembno razliko med starostnimi skupinami ($p = 0,023$). S trditvijo »Cena storitve pomoči na domu je primerna glede na kakovost izvedene storitve« se strinja 19/24 žensk in 10/13 moških, ravno tako so uporabniki, ki se delno strinjajo s trditvijo, v starostni skupini 76–85 let.

Pri skupni oceni trditev o kakovosti storitev pomoči na domu nismo ugotovili statistično pomembnih razlik glede na spol ($p = 0,38$) in starost ($p = 0,19$).

4 Razprava

Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji in drugih evropskih državah oskrbujejo 75 % ljudi (to je 3 % celotnega prebivalstva), ki zaradi starostne onemoglosti, kroničnih bolezni ali invalidnosti potrebujejo dolgotrajno oskrbo, medtem ko formalni oskrbovalci v strokovnih programih oskrbujejo 25 % oskrbovanih (to je 1 % prebivalstva) (Ramovš, 2019, str. 34). Z raziskavo smo ugotovili, da starejšim iz vzorca poleg storitev pomoči na domu večinoma pomagajo tudi neformalni izvajalci, to so družinski člani, v manjšem obsegu sosedje, prijatelji in le posameznim, zajetim v raziskavo, na pomoč priskočijo prostovoljci. Podobno ugotavljajo tudi Hlebec idr. (2014, str.15), ki navajajo, da odraslim, ko potrebujejo pomoč zaradi hujše bolezni ali splošne oslabelosti, večinoma pomagajo ožji družinski člani in da so v Sloveniji neformalni izvajalci tisti, ki pri oskrbi starejših prevladujejo, izrazito predvsem pri izvajanju podpornih dnevnih opravil. Usmerjenost k družinski podpori je še posebej izrazita pri osebah, ki potrebujejo stalno pomoč pri vsakdanjih opravilih, kar pomeni, da pretežni del skrbi za starejšega prevzemajo ožji družinski člani, ki so najpogostejše

partnerji (žene), otroci (hčere) ali sorodniki (Črnak Meglič idr., 2014). Tudi Hlebec idr. (2010, str. 87) ugotavljajo, da se socialno ogroženi starejši običajno najprej obračajo po pomoč k družinskim članom in sorodstvu, nato k sosedom in šele nazadnje k formalnim oblikam opore. Tudi javnomnenjske ankete kažejo, da je v Sloveniji družina tista, ki je prva odgovorna za skrb za ostarele (Hlebec idr., 2012). Kovač idr. (2019, str. 75–77) navajajo, da nekateri uporabniki dodatno pomoč tudi zavračajo, medtem ko imajo drugi dobro organizirano neformalno socialno mrežo in lastne vire pomoči, ki jim zagotovijo preostali del oskrbe.

Kovač idr. (2019, str. 75–77) dalje opozarjajo, da med uporabniki pomoči na domu ostaja določen obseg potreb nezadovoljen, kar potrjujemo tudi s to raziskavo, saj si 13,5 % uporabnikov želi in potrebuje dodatne storitve. Uporabnik, ki potrebuje storitve v večjem obsegu, bi po oceni izvajalcev v povprečju potreboval dodatnih 6,8 ur tedensko in več, z raziskavo ocenjujejo na približno 5 ur (Kovač idr., 2019, str. 75–77), kar smo ugotovili tudi v naši raziskavi, in sicer da bi dva uporabnika potrebovala do 5 ur več pomoči tedensko. Razlogi za to, da vse potrebe niso zadovoljene, so različni, najpogosteje pa si uporabniki večjega obsega storitve ne morejo privoščiti zaradi finančnih zmožnosti, kar dokazujemo tudi mi, saj uporabniki navajajo, da je storitev za njih predraga zaradi nizkega dohodka (premahnje pokojnine). Mnogo starejših tako potrebuje pomoč, a si je žal ne morejo privoščiti. Rajer (2015, str. 55, 60) ter Hlebec in Filipovič Hrast (2015, str. 17) ugotavljajo, da uporabniki s cenovno dostopnostjo storitev pomoči na domu niso zadovoljni. Osnutek Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (2017, str. 20) narekuje, da je treba zagotoviti dolgoročno finančno vzdržnost oziroma stabilnost visoko kakovostne dolgotrajne oskrbe, dosegljive vsemu prebivalstvu. Pomemben razlog, da ljudje ne dobijo dovolj pomoči na domu, je tudi v organiziranosti in prezasedenosti izvajalcev, v njihovem urniku ter pomanjkanju prostih terminov, ki so povezani predvsem s pomanjkanjem kadrov. Še vedno je prisotna tudi slaba osveščenost o storitvi med starejšimi, ki pogosto sami povedo, da zanje pred vključitvijo še niso slišali. Pri tem je večkrat izražen strah pred novim ter pojav občutkov stigme in sramu, ker ne zmorejo več skrbeti sami zase (Nagode idr., 2018, str. 70).

Hlebec idr. (2010, str. 27) navajajo dohodek starejših kot enega osnovnih kazalcev socialne izključenosti in kot ključnega pokazatelja položaja starejših pri nas. Podatki zadnjih let za Slovenijo kažejo starejše kot izrazito ranljivo skupino, saj imajo dvakrat višjo stopnjo tveganja revščine kot preostala populacija. Najbolj ranljiva so enočlanska gospodinjstva, predvsem starejše ženske, kjer je stopnja tveganja revščine višja od 50 odstotkov. Tudi Stropnik idr. (2010) navajajo, da se s starostjo povečuje tveganje za revščino, prav tako je večje med manj izobraženimi in tistimi, ki živijo v manjših gospodinjstvih. Zelo ranljive so samske starejše ženske, pri čemer pa gre predvsem za vpliv značilnosti gospodinjstva, izobrazbe in starosti. V raziskavi Hlebec in Filipovič - Hrast (2015, str. 61) ugotavljata, da so s ceno nezadovoljni tisti uporabniki, ki menijo, da bi potrebovali več pomoči, kar lahko pomeni, da sta njihovo finančno stanje in cena oviri za doseganje primerne ravni pomoči. V okviru širših negativnih družbenih trendov na tem področju, kar zadeva predvsem visoko stopnjo revščine

starejšega prebivalstva, se lahko pričakuje še bolj otežen dostop do te storitve zaradi finančnega položaja starejše populacije. Slednje bo lahko posledično prineslo izrazito nižanje kakovosti življenja tako starejših kot tudi njihovih svojcev, ki bodo v bodoče še bolj obremenjeni s skrbjo za ostarele družinske člane. Tudi Cijan in Cijan (2003, str. 53) navajata, da največ starejših ljudi živi izven specializiranih institucij, tako da skrb za starejše najpogosteje prevzamejo njihovi družinski člani.

Hlebec (2010) navaja, da se pogostejše oblike pomoči, ki jih ljudje potrebujejo, nanašajo na podporne aktivnosti, kot so čiščenje stanovanja, priprava in prinašanje hrane, ogrevanje stanovanja, pomoč pri dnevnih nakupih. Rezultati so sicer primerljivi z našo raziskavo, a ugotavljamo, da največ uporabnikov, zajetih v raziskavi, pomoč na domu potrebuje pri temeljnih dnevnih opravilih, tj. pri umivanju/kopanju in pri oblačenju in slačenju.

Ugotavljamo, da so uporabniki pomoči na domu, zajeti v raziskavo, zadovoljni z organizacijo pomoči na domu in z delom izvajalcev te pomoči, pa tudi s kakovostjo nudenja oskrbe na domu. Enako so tudi Hlebec in Filipovič Hrast (2015, str. 17), v svoji raziskavi potrdili zadovoljstvo uporabnikov z izvajalkami. Uporabniki pomoči na domu poudarijo, da zaupajo socialnim izvajalkam, ker jim le-te nudijo ustrezno pomoč, prihajajo točno, namenijo dovolj časa opravljanju storitev, imajo dober odnos do uporabnikov in da svoje delo dobro opravljajo. Enako poročajo tudi v raziskavi Rajer (2015, str. 57, 59), kjer uporabniki visoko ocenjujejo zadovoljstvo z delom in odnosom socialnih oskrbovalk. Na vprašanje, od koga bi najraje prejeli dlje časa trajajočo pomoč, če bi lahko izbirali sami, jih je največ odgovorilo, da bi jo najraje prejeli od socialne oskrbovalke, nato od družinskih članov in na zadnjem mestu prostovoljcev ter samoplačniške zasebne storitve. Tudi Babič (2019, str. 43) ugotavlja, da so uporabniki pomoči na domu zadovoljni z delom izvajalcev pomoči na domu.

Z raziskavo smo ugotovili, da uporabniki poročajo o pogostem menjavanju oskrbovalk, kar je zlasti prisotno pri mlajših uporabnikih. To je lahko razlog za manjše zadovoljstvo s pomočjo na domu, saj nekoliko manjše zadovoljstvo uporabnikov kot tudi njihovih svojcev predhodno ugotavlja z raziskavo pri istem izvajalcu pomoči na domu že Sotlar (2019, str. 32), in sicer, da izvajalci niso točni pri prihodih, da niso vnaprej seznanjeni s prihodom izvajalca in da se izvajalci pogosto menjavajo. Uporabniki pomoči na domu se lahko navežejo na posameznega oskrbovalca. V prihodnje z raziskavo ugotavljamo, da si uporabniki pomoči na domu ne želijo pogostih menjav oskrbovalcev, ko jim ti pomagajo pri aktivnostih, pri katerih gre za vstop v intimni prostor (umivanje, preoblačenje), kar ravno tako ugotavlja že Sotlar (2019). To je pomembna komponenta kakovosti pomoči na domu, saj so kar štirje uporabniki izpostavili, da si v prihodnje želijo manj menjav oskrbovalk. Poleg tega sta dva uporabnika navedla, da bi želeli večjo dostopnost storitev oz. nižje cene, dva si želita večji obseg storitev, posamezni uporabniki pa si želijo več pogovora, višjo izobrazbo izvajalk pomoči na domu in boljšo hrano.

5 Zaključek

Zaradi vedno večjega in naraščajočega števila starostnikov ter zmanjšanih finančnih zmožnosti, je zelo pomembna celostna obravnava starejših in drugih pomoči potrebnih v njihovem domačem okolju. Uporabnika spoznamo z obiski in z izvajanjem pomoči na domu, spoznamo pomen njegovega življenjskega prostora in topline, ki mu jo nudi celotna družina, vključena v ta proces od pričetka oskrbe na domu pa vse do konca življenja. Z raziskavo smo ugotovili, da so uporabniki, ki prejemajo socialnovarstveno pomoč na domu, deležni kakovostne oskrbe, s katero so v splošnem zadovoljni. Velikokrat storitve klasične pomoči na domu ne zadostujejo za vsakdanje življenje uporabnika na lastnem domu. Pomemben vidik je tudi zdravstveno stanje starejših, ki ob socialni oskrbi potrebujejo tudi zdravstvene storitve. Dobra koordinacija, povezovanje in komunikacija znotraj služb in navzven med izvajalci ali neformalnim izvajalcem oskrbe in uporabnikom vplivajo na večje zadovoljstvo posameznika oziroma uporabnika in izvajalcev, s tem pa se izboljša kakovost storitev. Za nadaljnji razvoj kakovostne oskrbe na domu si bo treba še naprej prizadevati z večjo integracijo zdravstvene in socialne oskrbe, z ureditvijo socialne zakonodaje, večjo socialno pravičnostjo in vključenostjo uporabnikov (ranljivejša družbena skupina), boljše dostopnostjo do storitev, z osveščenostjo in zmanjševanjem razlik v zdravju med skupinami uporabnikov, s pristopi pri izvajanju dolgotrajne oskrbe, ki so naravnani na človeka in njegove potrebe, ter povezovalno oz. integrirano s storitvami socialnega in zdravstvenega varstva, kar vsekakor ni zdravstveno naravnan pristop, temveč se različne stroke dopolnjujejo na način, ki je celostno in individualno naravnan na uporabnika in njegovo družino.

Andreja Draginc, Nevenka Kregar Velikonja, PhD

The Satisfaction of Users with Home Care Services

Schpolarich (2016, p. 78) and Flaker et al. (2008, p. 19) consider that in Slovenia and elsewhere in the developed world, older populations in need of assistance with life activities are increasing. The number of older people who need and will need help and support is expected to increase significantly by 2050 (Spiers et al., 2018, p. 2). Social home care includes household assistance, assistance in maintaining personal hygiene and assistance in maintaining social contacts (Official Gazette of the Republic of Slovenia, No. 19/2005, Articles 4 to 7). Slovenia does not have any prescribed model for home care, which guarantees or manages the quality of services, nor is there any prescribed instrument that monitors and evaluates services, e.g. measuring user satisfaction (Hlebec et al., 2014, p. 28). The way how home care is performed is the key to quality care for the user and, ultimately, satisfaction for the user and his entire community.

The aim of the study was to determine the needs of users of home care services, their satisfaction with the services provided and the quality of these services.

The research was based on the qualitative method. We obtained the primary data for the analysis using the survey technique. Based on a review of foreign and domestic literature, we have designed a questionnaire. The research was conducted in April 2019 among ($n = 37$) users of home care in two municipalities of the Dolenjska region. The user consent has been previously obtained. We provided anonymous and voluntary surveying. The collected data were analysed with Microsoft Office Excel and SPSS; they were analysed and the findings were written in the research discussion chapter. At all stages of data collection and processing, ethical principles of research were taken into account.

Of the 37 participants in the survey, 24 were female and 13 were male. We interviewed 4 users up to the age of 65, 3 between 65 and 75, 11 between 76 and 85 years and 19 users over 86. The respondents live in two municipalities in the Dolenjska region.

Most home care users need assistance with basic daily activities. As many as 31 users benefit from assistance in washing/bathing, while at the same time 25 users need assistance with dressing and undressing. Regarding household assistance, most of them (14) need help with the basic cleaning of their living space and garbage removal. 19 users benefit from assistance in building a social network with the environment, volunteers and relatives. 5 home care users want and need additional services. Most activities of daily life at home are assisted by family members and to a lesser extent by social care providers; neighbours and friends offer help to only some individuals. Volunteers help only one user with small household chores, by cleaning their living quarters, taking out the rubbish and transporting them to institutions. Up to 32 users need financial or family support.

The users are satisfied with the organization of the home care services. They are most satisfied with the statement 'home care services are implemented in accordance with the agreement' ($\bar{x} = 4.9$; $\sigma = 0.5$), followed by the statements 'I am aware of the scope of home care services, information on where and how to get help', 'services at home are accessible and clear' ($\bar{x} = 4.8$; $\sigma = 0.6$), 'I have received all the necessary documentation', 'the home care service is performed according to my wishes and expectations' ($\bar{x} = 4.7$; $\sigma = 0.8$). The lowest, but still highly rated statements were that the home care service was easy to obtain ($\bar{x} = 4.6$; $\sigma = 1$) and that the work schedule of home care providers was acceptable ($\bar{x} = 4.5$; $\sigma = 1.1$).

Home care users are satisfied with the work of home care providers. There was less agreement with the following statement: 'I am informed of the arrival of the home care provider in advance' ($\bar{x} = 4.1$; $\sigma = 1.5$), however, even less agreement was expressed with the statement 'home care providers do not change often' ($\bar{x} = 3.4$; $\sigma = 1.8$). The users of services expressed the highest agreement with the statement that the prices of home care services are adequate ($\bar{x} = 4.0$; $\sigma = 1.2$), this was followed by the users' agreement that the municipality co-finances home care services in the adequate scope ($\bar{x} = 3.9$; $\sigma = 1.3$). They were less satisfied with the statement that the home care services can be paid by the user in full ($\bar{x} = 3.7$; $\sigma = 1.5$). The least agreement was

expressed with the statement that they would be able to pay for a larger scope of home care services ($\bar{x} = 2.9$; $\sigma = 1.6$).

The motivators that influence user satisfaction are time, price, respect, trust, user smile and focus on the user. Most users are satisfied with the quality of home care ($\bar{x} = 4.8$).

The Federation of Pensioners' Associations of Slovenia (2013 in Črnak Meglič et al., 2014, p. 54) states in the 2004–2013 survey that 13% of older people need additional help. Our research found that older people are mostly supported by informal providers, i.e. family members, to a lesser extent by neighbours and friends, as well as volunteers and individuals, as confirmed by Hlebec et al., (2014, p. 15), who state that when adults need help due to a serious illness or general impairment, they usually turn to their immediate family members. Through the interview analysis, Hlebec et al. (2010, p. 87) also noted that socially disadvantaged elderly people in need of help usually turn first to their family members and relatives, then to neighbours and finally, to formal support. Similarly, Hlebec et al. (2014) also note that informal providers in Slovenia are those who dominate the care of older adults, especially in carrying out supportive everyday activities.

Kovač et al. (2019, pp. 75–77) point out that among home care users, some needs remain unfulfilled, which is confirmed by our research, as 13.5% of users want and need additional services. According to care providers, the user requiring the more extensive care services would need an average of 6.8 hours or more per week; the study estimated about 5 hours. The reasons for unsatisfied needs are different, however, users often cannot afford a larger scope of services because of their financial (in) capabilities, since the services are too expensive to them, due to their high hourly rate and low user income. Rajer (2015, pp. 55, 60) and Hlebec and Filipovič Hrast (2015, p. 17) also discovered that users are not satisfied with price affordability. Hlebec and Filipovič Hrast (2015, p. 61) think that dissatisfaction with the price is expressed by those users who think that they would need more assistance, which may mean that their financial situation and price prevent them from achieving an appropriate level of assistance.

Hlebec (2010 in Hlebec et al., 2014, p. 75) states that the more common forms of assistance that people need are related to support activities such as cleaning the house, preparing and bringing food, heating, and helping with daily purchases (from 7% to 32%). The results are comparable to our research, however, we also determined that the majority of users of home care services need help with basic daily activities, with as much as 83.8% with washing/bathing, while 67.6% of users need help with dressing and undressing. Home care users are satisfied with the organization of the home care services and with the work of home care providers. Similarly, Hlebec and Filipovič Hrast (2015, p. 17) confirmed the users' satisfaction with care providers in their research. The same is reported by Rajer (2015, pp. 57, 59), where users highly rated their satisfaction with work and attitude of social care providers. Babič (2019, p. 43) also notes that home care users are satisfied with the work of home care pro-

viders. Users of home care services are less satisfied with the changing of staff, since the providers frequently change.

The research pointed out that the users of social care services at home receive quality care, which they are generally satisfied with. Good coordination, networking and communication within services, as well as externally among providers and users or informal care providers, have the effect of increasing the satisfaction of the user and care providers, thereby improving the quality of services. Further development of quality home care will require additional effort to integrate health and social care, regulate social legislation, increase social justice and user integration (more vulnerable social group), improve access to services, raise awareness and reduce health disparities among user groups.

LITERATURA

1. Babič, E. (2019). Zagotavljanje kakovostne socialne oskrbe na domu (Diplomsko delo). Ljubljana: Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede.
2. Cijan, V. and Cijan, R. (2003). Zdravstveni, socialni in pravni vidiki starostnikov. Maribor: Visoka zdravstvena šola.
3. Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M. idr. (2014). Podpora domačemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba (Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ministrstvo za zdravje in Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Pridobljeno dne 3. 10. 2019 s svetovnega spleta: www.staranje.si/files/upload/images/wp5_analitsko_porocilo.pdf.
4. Denton, M., Brookman, C., Zeytinoglu, I., Plenderleith, J. and Barken, R. (2015). Task shifting in the provision of home and social care in Ontario, Canada: implications for quality of care. *Health and Social Care in the Community*, 23, št. 5. Pridobljeno dne 20. 12. 2019 s svetovnega spleta: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=0faff87f-b0f0-4353-9f14-458f9ad6c0e1%40sessionmgr4007&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG12ZQ%3d%3d#AN=25471361&db=cmedm>.
5. Evropska komisija. (2008). Dolgotrajna oskrba v Evropski uniji. Luxembourg: Urad za uradne publikacije Evropskih skupnosti.
6. Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe. (b.d.). Pridobljeno dne 7. 1. 2020 s svetovnega spleta: https://www.ageplatform.eu/sites/default/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_SL_WEB.pdf.
7. Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Čemič Istenič, M., Kavčič M., Jelenc Krašovec, S. idr. (2014). Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
8. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J. and Urek, M. (2008). Dolgotrajna oskrba. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. Galof, K. and Gričar, N. (2016). Starejši ljudje v domačem okolju. V: Kregar Velikonja, N. (ur.). Celostna obravnava pacienta: starostnik v zdravstvenem in socialnem varstvu. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede, str. 119–227.
10. Galof, K. and Gričar, N. (2016). Starejši ljudje v domačem okolju. V: Kregar Velikonja, N. (ur.). Celostna obravnava pacienta: starostnik v zdravstvenem in socialnem varstvu. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede, str. 120.
11. Gamse, J. (2009). Bolnik z demenco v družini. V: Mencej, M. (ur.). Bolezni in sindromi v starosti 3. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije, str. 57–64.
12. Heiligstein, G. and Habjanič, A. (2013). Oskrba starejših v domačem okolju. V: Filej, B. (ur.). Pravice, vrednote, svoboda, solidarnost in varnost. Novo mesto: Visoka šola za zdravstvo, str. 89–94.

13. Hlebec, V., Šircelj, M., Kolarič, Z., Rakar, T. Kopač Mrak, A., Kump, N. idr. (2009). Starejši ljudje v družbi sprememb. Dialogi: humanistična in družboslovna zbirka. Maribor: Založba Aristej, str. 10.
14. Hlebec, V. (2010). Oskrba starih med državo in družino: oskrba na domu. Teorija in praksa, 47, št. 4, str. 765–785.
15. Hlebec, V., Kavčič, M., Filipovič Hrast, M., Vezovnik, A. and Trbanc, M. (2010). Samo da bo denar in zdravje: življenje starih ljudi. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
16. Hlebec, V., Filipovič Hrast, M., Kump, S., Jelenc Krašovec, S., Pahor, M. and Domajnko, B. (2012). Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
17. Hlebec, V., Filipovič Hrast, M., Kavčič, M. and Mrzel, M. (2014). Oskrba starejših v skupnosti. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
18. Hlebec, V., Nagode, M. and Filipovič Hrast, M. (2014). Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
19. Hlebec, V. and Filipovič Hrast, M. (2015). Ovrednotenje dostopa do socialne oskrbe na domu z vidika uporabnikov. Teorija in praksa, 52, št. 1–2, 61. Pridobljeno dne 5. 1. 2020 s svetovnega spleta http://dk.fdv.uni-lj.si/db/pdfs/TiP2015_1-2_HlebecFilipovic-Hrast.pdf.
20. Hlebec, V. and Filipovič Hrast, M. (2015). Ovrednotenje dostopa do socialne oskrbe na domu z vidika uporabnikov. Teorija in praksa, 52, št. 1–2, str. 16–61.
21. Kovač, N., Orehek, Š., Černič, M., Nagode, M. and Kobal Tomc, B. (2019). Analiza izvajanja pomoči na domu v letu 2018 (Končno poročilo). Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo. Pridobljeno dne 7. 1. 2020 s svetovnega spleta: https://www.irssv.si/upload2/Analiza%20izvajanja%20PND%20za%20leto%202018_29.8.2019_pop.pdf.
22. Nagode, M., Lebar, L., Ramović, S., Vidrih, N. in Kobal Tomc, B. (2018). Izvajanje pomoči na domu. Analiza stanja v letu 2017. Končno poročilo. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo, str. 70. Pridobljeno dne 20. 4. 2020 s svetovnega spleta https://www.irssv.si/upload2/20180730_Izvajanje%20PND%20za%20leto%202017.pdf.
23. Nagode, M. (2009). Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: pomoč na domu in varovanje na daljavo. V: Hlebec, (ur.). Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej, str. 125–138.
24. Osnutek Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. (2017). Pridobljeno dne 11. 12. 2019 s svetovnega spleta: https://www.irssv.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg_oskrbi_JR.pdf.
25. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev. (2010). Uradni list RS, št. 3 (27. 5. 2010). Pridobljeno dne 30. 12. 2019 s svetovnega spleta: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2010-01-2321/pravilnik-o-standardih-in-normativih-socialnovarstvenih-storitev>.
26. Rajer, C. (2015). Analiza oskrbe starejših na domu – Center za socialno delo Krško. (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
27. Rajer, C. (2019). Integrirana oskrba v domačem okolju. V: Mali, J. and Jakob, F. (ur.). Izzivi interdisciplinarnega sodelovanja na področju pomoči starejšim. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije, str. 61. Pridobljeno dne 20. 4. 2020 s svetovnega spleta http://93.103.10.85/moodle/file.php/222/prispevek_Integrirana_oskrba_v_domacem_okolju_str_57.pdf.
28. Ramovš, J. (2003). Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
29. Ramovš, J. (2011). Potrebe, zmožnosti in stališča starejših ljudi v Sloveniji. Kakovostna starost, 14, št. 2, str. 3–21.
30. Ramovš, J. (2019). Neformalni oskrbovalci v integrirani dolgotrajni oskrbi. V: Kaučič, B. M., Filej, B., Presker Planko, A. and Esih, K. (ur.). Integrirana dolgotrajna oskrba: odziv na potrebe dolgožive družbe v Sloveniji. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, str. 34.
31. Rissanen, S. (2013). Wellbeing and Environment – Concepts in the Elderly Care Home Context. V: Hujala, A., Rissanen, S. and Vihma, S. (ur.). Designing Wellbeing in Elderly Care Homes. Helsinki: Aalto University, str. 20–35.
32. Roljič, S. and Kobentar, R. (2017). Starost kot izziv: zdravje in oskrba. Ljubljana: Javni zavod Cene Štupar Center za izobraževanje Ljubljana. Pridobljeno dne 5. 10. 2019 s svetovnega spleta: <https://www.zlus.si/wp-content/uploads/2017/11/Starost-kot-izziv-zdravje-in-oskrba-cip.pdf>.

33. Romih, J., Kenda, A., Božič Testen, S., Markoč, M., Poljšak, V., Kuzmanič Korva, D. idr. (2010). Poklicni standard. Pridobljeno 20. 4. 2020 s svetovnega spleta: <http://www.nrpslo.org/poklicni-standard.aspx/32575250>.
34. Schpolarich, D. (2016). Nega bolnika na domu: v objemu alzheimerjeve bolezni. Kranj: Narava.
35. Sotlar, S. (2019). Zadovoljstvo svojcev z izvajanjem storitev socialne oskrbe na domu (Diplomsko delo). Novo mesto: Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede.
36. Spiers, G., Matthews, F. E., Moffatt, S., Barker, R. O., Jarvis, H., Stow, D. idr. (2018). Impact of social care supply on healthcare utilisation by older adults: a systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing*, 0, str. 1–10.
37. Statistični urad RS. (2018). Pridobljeno dne 18. 4. 2020 s svetovnega spleta https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__05_prebivalstvo__10_stevilo__preb__05_05C10_prebivalstvo_kohez/05C1006S.px/table/tableViewLayout2/.
38. Strategija dolgožive družbe (b.d.). Pridobljeno dne 18. 4. 2020 s svetovnega spleta https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf.
39. Stropnik, N., Kump, N., Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Vezovnik, A. and Kavčič, M. (2010). Revščina in materialna deprivacija starejšega prebivalstva: projekt v okviru Ciljnega raziskovalnega programa Konkurenčnost Slovenije 2006–2013 v letu 2006. Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja.
40. Varga, R. (2003). Teorija motivacije Abrahama Maslowa v humanistični psihologiji. *Socialna pedagogika*, 7, št. 3, str. 339–360.
41. Zakon o socialnem varstvu (uradno prečiščeno besedilo). (2007). Uradni list RS, št. 3/07. Pridobljeno dne 20. 4. 2020 s svetovnega spleta <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>.
42. Župan, A. and Radat, K. (2016). Kvaliteta života osoba starije životne dobi u socijalnom riziku kroz razvijanje socijalnih usluga u zajednici. V: Filej, B. (ur.). *Socialna gerontologija*. Maribor: Alma Mater Europea, str. 214–221.

Andreja Draginc, predavateljica na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Novem mestu
E-naslov: andreja.draginc@uni-nm.si

Dr. Nevenka Kregar Velikonja, docentka na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Novem mestu
E-naslov: nevenka.kregar-velikonja@uni-nm.si

Poznavanje demence in stebrov podpore za osebe z demenco med pacienti zdravstvenih domov v savinjski statistični regiji

Prejeto 25. 9. 2020 / Sprejeto 1. 12. 2020

Znanstveni članek

UDK 616.892.3+364-362

KLJUČNE BESEDE: dementne osebe, skupnostna podpora, informiranost, pacienti zdravstvenih domov, savinjska statistična regija

POVZETEK - Namen raziskave je bil ugotoviti stopnjo znanja o demenci in povezavo s stebri podpore osebam z demenco. Raziskava je bila opravljena v zdravstvenih domovih v savinjski statistični regiji s pomočjo strukturiranega pisnega vprašalnika. Sodelovalo je 166 anketirancev, med njimi 37 svojcev oseb z demenco. Kot statistično značilne smo vzeli razlike s $p < 0,05$, uporabili smo statistične teste ANOVA, Studentov t-test in Spearmanov koeficient korelacije. Povprečna ocena znanja o demenci je bila 9,23 od 12 točk, višjo so pokazali anketiranci z višjo izobrazbo in anketiranci iz krajev, kjer so dostopnost do informacij o demenci ocenili kot slabšo. Kljub temu bi lahko izobraževalni programi in kampanje, ki poudarjajo pomen podpore osebam z demenco, pri odraslih dodatno izboljšali ozaveščenost o potrebi po oblikovanju takim osebam prijaznih skupnosti.

Received 25. 9. 2020 / Accepted 1. 12. 2020

Scientific article

UDC 616.892.3+364-362

KEY WORDS: persons with dementia, supporting pillars, knowledge, patients of health centre, Slovenian Savinja Statistical Region

ABSTRACT - The aim of the study was to determine the level of knowledge about dementia and the link to the pillars of support for people with dementia. In community health centers in the statistical region of Savinja, a structured questionnaire was filled in to assess the level of knowledge about dementia in relation to different pillars of support for 166 adult patients, including 37 relatives of people with dementia. The statistical analysis used ANOVA, the T test and the Spearman correlation coefficient were used. The mean score for dementia-related knowledge was 9.23 out of 12, with higher scores given by respondents with higher education and by respondents from places with lower estimated access to relevant information. Although respondents from places with less access to information showed better knowledge of dementia, educational programmes and campaigns that emphasise the importance of pillars to support people with dementia could further increase adult awareness of the need to build dementia-friendly communities.

1 Uvod

V starajoči se družbi narašča število oseb z Alzheimerjevo demenco, ki je pozna posledica napredujoče Alzheimerjeve bolezni (Svetovna zdravstvena organizacija, 2018). Prav zato je ena izmed oblik starizma poudarjena zaskrbljenost, da je demenca »pričakovana« zdravstvena težava v starosti (Molden in Maxfield, 2017). Vendar demenca ni normalna spremljevalka starosti, ampak je kronična in progresivna bolezen, ki vodi do poslabšanja spomina, mišljenja, vedenja in sposobnosti sodelovanja v vsakodnevnih aktivnostih (Kogoj, 2011a, str. 14–18). Osebe z demenco (OzD) večinoma negujejo sorodniki, neformalni negovalci brez predhodnega znanja ali usposabljanja

(Soong idr., 2020). V OzD prijazni skupnosti so prebivalci seznanjeni z njihovimi pravicami in jih podpirajo pri vključevanju v družbo v skladu z njihovimi zmožnostmi, njihovim sorodnikom pa omogočajo dostop do ustreznih informacij. Model stebrov podpore v OzD prijazni skupnosti temelji na izboljšanju podpore štirih družbenih segmentov, ki zajemajo ljudi, prostor, mrežo ter storitvene dejavnosti in strokovne službe (Crampton idr., 2012; Hare, 2016; Alzheimer Europe, 2015). V takšni skupnosti se OzD počutijo varne, spoštovane, družbeno vključene, kar vse zmanjšuje njihovo stigmatizacijo (Swaffer, 2014; Ošlak in Musil, 2017). Pri oblikovanju takšne skupnosti imajo poleg strokovnih organizacij pomembno vlogo prostovoljna humanitarna društva. V svetu se imenujejo Alzheimerjevo društvo ali združenje, v Sloveniji pa društvo ali združenje Spominčica (Alzheimer Europe, 2015; Spominčica - Alzheimer Slovenija, 2017). V sklopu OzD prijazne skupnosti nadaljuje Slovensko združenje za pomoč pri demenci, Spominčica – Alzheimer Slovenija z odpiranjem Demenci prijaznih točk, namenjenih OzD, njihovim svojcem, zaposlenim in tudi ostalim v skupnosti, kjer se točka nahaja (Spominčica - Alzheimer Slovenija, 2017). Tamkajšnji ustrezno usposobljeni zaposleni prepoznajo zgodnje znake demence, ustrezno komunicirajo z OzD in jih usmerjajo po nadaljnjo pomoč. Podobno vlogo imajo Varne točke za starejše, ki jih od leta 2014 v savinjski statistični regiji odpira Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur (Spominčica Šentjur) (Stopar, 2015; Savinja Statistical Region, 2018).

Da ljudje v skupnosti lahko model stebrov podpore uresničijo, morajo razumeti, kaj demenca pomeni ter kako spodbujati in podpirati samostojnost pri OzD. Od leta 2008 v savinjski statistični regiji organizira in izvaja izobraževanja poleg strokovnih organizacij tudi Spominčica Šentjur, ki od leta 2013 organizira tudi srečanja Alzheimer caffe, kjer na javnem kraju spregovorijo o demenci strokovnjaki in obiskovalci (Spominčica Šentjur, 2008; Felc, 2013). Tako so zaradi dostopnega izobraževanja prebivalci vedno bolj ozaveščeni o demenci, vedno bolj razumejo OzD in poskušajo oblikovati njim prijazno skupnost.

S skupnimi naporii strokovnih in nevladnih organizacij so v zahodnem svetu že preoblikovali nekatera mesta v demenci prijazna mesta, prvo evropsko je belgijski Bruges (Dobner, 2014). Pri preoblikovanju so uporabili model štirih stebrov podpore (Crampton idr., 2012; Hare, 2016).

1.1 Ljudje

Pomembno je, da skupnost zaznava potrebe OzD in se nanje primerno odziva, zato morajo biti ljudje informirani o demenci in poznati pravice OzD (Felc, 2019). Ustrezno informirani in ozaveščeni prebivalci jih spoštujejo in podpirajo njihovo aktivno vlogo v družbi ter njihovim neformalnim negovalcem, ki so večinoma sorodniki, omogočijo, da lahko ostanejo v delovnem razmerju čim dlje (Rahman in Swaffer, 2018). Poudarjajo in podpirajo aktivnosti, ki jih OzD še lahko samostojno storijo. Kljub temu Rahman in Swaffer (2018) dvomita v primernost izraza OzD prijazna skupnost (angl. dementia friendly community), saj po njunem prepričanju v taki skup-

nosti bolj poudarjajo pomanjkljivosti OzD kot pa njihove ohranjene sposobnosti za samostojno življenje.

V OzD prijazni skupnosti prostovoljna društva za pomoč pri demenci organizirajo prostovoljne vire pomoči zanje in njihove svojce, kot so npr. skupine za samopomoč in redna strokovna srečanja (Alzheimer Europe, 2015). Strokovna srečanja potekajo v sproščenem vzdušju kot srečanja Alzheimer caffè, kjer na javnem kraju spregovorijo o demenci strokovnjaki in obiskovalci (Greenwood idr., 2017; Felc, 2013).

1.2 Prostor

Pomembni so arhitekturno prilagojeni notranji in zunanji prostori, varno in enostavno gospodinjstvo, dostopna soseščina in dosegljiva prevozna sredstva. Prostorska ureditev, ki v veliki meri sledi potrebam starostnikov, omogoča OzD, da živijo samostojno v skladu s svojimi zmožnostmi (Fleming and Purandare, 2010). Poenostavi njihovo orientacijo, omogoča jim varen dostop do prevoznih sredstev, trgovin, bank, pošte in ostalih ustanov. Podpira njihovo varno samostojno gibanje npr. po krožnih sprehajalnih poteh, da krepijo zdravje.

1.3 Mreža

Pomembno je, da v skupnosti vsi deležniki komunicirajo, sodelujejo in skupaj načrtujejo najbolj ustrezno podporo za OzD in njihove svojce, saj Alzheimerjeva bolezen traja v večini primerov od 8 do 20 let (Kogoj, 2011b). Mreža demenci prijaznih točk in varnih točk za starejše omogoča, da so OzD aktivno vključene v lokalno skupnost, kjer so obstoječi prostori, storitve in znanje zaposlenih prilagojeni njihovim potrebam (Dobner, 2014; Spominčica - Alzheimer Slovenija, 2017; Stopar, 2015, Soong idr., 2020).

1.4 Storitvene dejavnosti in strokovne službe (zdravstvena, socialna)

Da lahko OzD ostanejo povezane s skupnostjo, morajo biti zaposleni v storitvenih dejavnostih, zlasti lekarnah, potrošniških organizacijah ter zdravstvenih in socialnih ustanovah izobraženi o demenci, da se ustrezno odzivajo na njihove potrebe (Dobner, 2014; Glavnik, 2017). Takšne ustanove so označene s posebnimi nalepkami z napisom Demenci prijazna točka ali Varna točka za starejše (Spominčica - Alzheimer Slovenija, 2017; Stopar, 2015).

Pravočasna diagnoza demence in zgodnja obravnava OzD sta zelo pomembni, sicer jih svojci zaradi neprepoznanih bolezenskih znakov napačno razumejo in menijo, da so hudobni (Brooker idr., 2014). Zdravstvena in socialna služba lahko nudita oporo OzD in njihovim svojcem, ki skrbijo zanje in pri dolgotrajni skrbi izgorevajo (Kogoj, 2011b; Kogoj, 2017, str. 47). Zaposleni v zdravstvu se morajo prilagajati potrebam OzD, podpirati zdrav življenjski slog tudi zanje ter prek medijev seznanjati javnost z bolezenskimi znaki v zgodnjem obdobju demence, da svojci čim bolj zgodaj poiščejo za OzD zdravniško pomoč, saj bolniki storijo to le redko (Brooker idr., 2014). Socialna služba izvaja ukrepe za preprečevanje socialne izključenosti, zato mora na tem po-

dročju socialno delo izvajati aktivno vlogo tudi za uresničevanje zakonsko določenih pravic OzD (Kogoj, 2017, str. 44; Felc, 2019).

Poznavanje demence in različnih stebrov podpore za OzD v savinjski statistični regiji ni dovolj raziskano. Namen raziskave je bil pridobiti podatke o poznavanju demence med odraslimi obiskovalci štirih izbranih zdravstvenih domov v savinjski statistični regiji in ugotoviti, kakšno je njihovo mnenje o izvajanju storitev, ki jih lokalno okolje nudi v okviru stebrov podpore OzD. Pridobljeni podatki bi nam lahko pomagali pri pripravi načrta delovanja prostovoljnega regionalnega društva za pomoč pri demenci, in sicer kot izhodišče za predlog ukrepov.

2 Metode in tehnika zbiranja podatkov

Zbiranje podatkov je temeljilo na kvantitativnem raziskovalnem pristopu, deskriptivni kavzalno neeksperimentalni metodi in tehniki anketiranja.

2.1 Opis instrumenta

Za potrebe raziskave smo oblikovali vprašanja na podlagi predelane različice vprašalnikov, ki so ju uporabili Glynn in sodelavci (2017) ter Felc in sodelavci (2018), in dopolnjena na osnovi predlogov statistika. Prvi sklop zajema 12 trditev o demenci, drugi del 11 vprašanj o ugotavljanju lokalne podpore OzD po posameznih stebrih, zadnji del se nanaša na demografske podatke anketirancev, in sicer na spol, starost, stopnjo izobrazbe, povezavo s sorodnikom z demenco in kraj stalnega prebivališča ter zaposlitve. Spremenljivko poznavanje demence smo izračunali kot seštevek pravih odgovorov, vsak pravilni odgovor je štel eno točko, nepravilni nič točk.

2.2 Opis vzorca

Anketni vprašalnik je izpolnilo 166 odraslih pacientov, med njimi 37 sorodnikov OzD iz štirih zdravstvenih domov (ZD) v savinjski statistični regiji, v kateri deluje Spominčica Šentjur (Stopar, 2015; Savinja Statistical Region, 2018). Anketni vprašalnik je izpolnilo 56 pacientov iz ZD Šentjur pri Celju, 51 iz ZD Laško, 44 iz ZD Šmarje pri Jelšah in 15 iz ZD Žalec. Zaradi prenizkega števila smo iz vzorca izločili OzD, saj so anketni vprašalnik izpolnile le 3 OzD. Končni vzorec je tako zajemal 163 anketirancev, od tega 60,9 % žensk in 39,1 % moških. Mediana ali centralna vrednost starosti je bila 48 let, starejših od 48 let je bilo 47,2 % anketirancev. Največ anketirancev, in sicer 33,8 %, jih ima srednješolsko izobrazbo, 22,3 % dveletno nižjo ali triletno srednjo poklicno, višješolsko 10,1 %, viskošolsko in več 19,6 %, 13,5 % jih ima osnovnošolsko izobrazbo, eden nima zaključene osnovne šole. 12 anketirancev izobrazbe ni navedlo, saj veliko odraslih, zlasti starejših, ne želi odgovoriti na vprašanja, ki se nanašajo na izobrazbo, kar je skladno z navedbo Filejeve in Žvanuta (2016). Skoraj četrtina, tj. 22,3 % anketirancev ima sorodnika z demenco.

2.3 Opis zbiranja in obdelave podatkov

Po predhodnem soglasju vodstva izbranih ZD je anketiranje potekalo od 31. 1. 2018 do 15. 2. 2018. V tem obdobju je medicinska sestra v čakalnici pred ambulantno izbranega zdravnika/zdravnice pacientom obrazložila namen anonimne in prostovoljne raziskave, v vsakem od štirih ZD domov razdelila pacientom po 60 vprašalnikov ter jih prosila, da izpolnjeni vprašalnik vrnejo njej v ambulantno. V raziskavo so bili vključeni le tisti odrasli pacienti, ki so dali ustno soglasje za sodelovanje. Vprašalnike so izpolnili sami. Željeno število izpolnjenih anket v vseh štirih ZD je bilo 240, vrnjenih je bilo skupno 166 izpolnjenih anketnih vprašalnikov (odziv 69 %).

Za statistično analizo je bil uporabljen program SPSS (različica 22, za operacijski sistem Windows 8.1). Meja za statistično značilnost je bila postavljena na 5 %. Statistično značilne razlike v informiranosti o demenci smo ugotavljali med različnimi skupinami, ki smo jih osnovali na osnovi demografskih podatkov in podatkov o prisotnosti različnih stebrov podpore OzD v krajih anketirancev. Za ugotavljanje statistično značilnih razlik smo uporabili teste ANOVA, Studentov t-test in Spearmanov koeficient korelacije (za range).

3 Rezultati

Rezultati so prikazani v dveh sklopih. Prvi (tabela 1, tabela 2) se nanaša na poznavanje demence, drugi (tabela 3, tabela 4) pa na mnenje anketirancev o delovanju lokalnih krajevnih stebrov podpore za OzD.

3.1 Poznavanje demence

V tabeli 1 je prikazana stopnja poznavanja demence v povezavi s demografskimi značilnostmi. Anketiranci so na splošno dobro odgovarjali na vprašanja o poznavanju osnovnih dejstev o demenci (povprečje 9,23 od 12 možnih točk), sorodniki OzD le neznatno bolje (9,24 od 12 možnih točk), tudi razlike med zdravstvenimi domovi so statistično neznailne (test ANOVA). Pri primerjavi znanja o demenci so bolj izobraženi značilno bolje odgovarjali na vprašanja (p-vrednost pri testu ANOVA: 0,04), izkazana je bila šibka pozitivna korelacija med rangom stopnje izobrazbe in pravilnostjo odgovorov ($\rho = 0,288$).

V tabeli 2 je prikazan delež pravilno ovrednotenih trditev, katerih poznavanje lahko vpliva na zgodnjo diagnozo demence in ustrezno obravnavo OzD. Ugotovili smo, da več kot 90 % anketiranih vé, da število OzD po 65. letu strmo narašča, da je zgodnje odkrivanje demence zelo pomembno in da posledice demence vplivajo na celo družino. Žal pa le 38,8 % anketiranih vé, da so nekatere vrste demence ozdravljive, celo 50,8 % anketirancev zmotno meni, da je demenca normalna spremljevalka starosti in le 63 % jih vé, da slovenska zakonodaja pomanjkljivo ureja področje demence.

Tabela 1: Povezava med demografskimi značilnostmi, sorodstvom z osebo z demenco in poznavanjem demence

		Število točk (od 12 možnih)				
	N	M	SD	SN	rho	p
Spol						
Ženski	100	9,14	1,809	0,181		0,345
Moški	64	9,39	1,376	0,172		
Starost						
do 48 let	85	9,83	1,603	0,174		0,609
49 let in več	76	9,25	1,515	0,174		
Najvišja dosežena izobrazba						
1	1	7,00			0,288	* $<0,05$
2	20	9,10	1,447	0,324		
3	12	9,08	1,505	0,434		
4	21	8,62	1,774	0,387		
5	50	9,42	1,836	0,260		
6	15	947	1,125	0,291		
7	26	10,13	1,505	0,295		
8	3	10,67	0,577	0,333		
Sorodnik z demenco						
Da	37	9,24	1,442	0,237		0,972
Ne	129	9,23	1,707	0,150		

Opombe: N = število anketiranih; M = aritmetična sredina; SD = standardni odklon;

SN = standardna napaka; rho = Spearmanov korelacijski količnik; p = statistična razlika (statistično značilna razlika na nivoju *p < 0,05).

1 = nedokončana osnovna šola; 2 = končana osnovna šola; 3 = končano nižje poklicno izobraževanje (2-letno); 4 = končano srednje poklicno izobraževanje (3-letno); 5 = končano srednješolsko izobraževanje (4-letno); 6 = končano višješolsko izobraževanje, specializacija po višješolskem programu, visokošolski program (1. bolonjska stopnja).

7 = končano visokošolsko izobraževanje, univerzitetni program, magisterij stroke (2. bolonjska stopnja); 8 = opravljeni specializacija po univerzitetnem programu, magisterij znanosti, doktorat znanosti (3. bolonjska stopnja).

Tabela 2: Poznavanje demence med anketiranimi: delež pravih odgovorov

Trditev	Pravilni odgovor (%)
Število obolelih za demenco po 65. letu strmo narašča.	99
Zgodnje odkrivanje demence je pomembno.	97,7
Posledice demence ne vplivajo le na osebo z demenco, temveč na celo družino.	93
Slovenska zakonodaja celovito in podrobno ureja področje demence.	63
Demenca je normalna spremljevalka starosti.	49,2
Nekatere vrste demenc so ozdravljive.	38,8

3.2 Mnenje anketiranih o delovanju stebrov podpore za OzD v lokalnem okolju

Večinsko mnenje anketirancev (83,4 %) o področju podpore za OzD v njihovem kraju je, da je OzD prijazen kraj tisti, kjer se le-te počutijo varne.

Tabela 3: Mnenje anketirancev o delovanju stebrov podpore za OzD v povezavi z njihovim poznavanjem demence

Mnenje o delovanju stebrov podpore za OzD v kraju		Poznavanje demence: število točk od 12 možnih			
	N	M	SD	SN	p
Ali v vašem ZD zgodaj prepoznajo osebe z demenco in jih ustrezno obravnavajo?					
Da	122	9,14	1,581	0,143	0,317
Ne	29	9,48	1,939	0,360	
Je v vašem kraju dovolj informacij o storitvah za osebe z demenco in njihove svojce?					
Da	84	8,96	1,435	0,157	*0,017
Ne	76	9,53	1,858	0,213	
Ali javne službe/storitvene dejavnosti v vašem kraju pomagajo osebam z demenco?					
Da	121	9,29	1,457	0,132	0,476
Ne	36	9,00	2,280	0,380	
Ali v vašem kraju o demenci veliko govorijo in pišejo?					
Da	77	9,04	1,473	0,168	0,162
Ne	87	9,40	1,794	0,192	
Ali v vašem kraju potekajo druženja s strokovnjaki v obliki Alzheimer cafe?					
Da	29	8,93	1,831	0,340	0,264
Ne	127	9,31	1,627	0,144	
Ali ste se kdaj udeležili predavanja o demenci?					
Da	22	9,36	1,329	0,283	0,695
Ne	144	9,22	1,694	0,141	
Ali so v vašem kraju trgovine, banke, pošta, lekarna dostopne po pešpoti?					
Da	133	9,32	1,662	0,144	0,205
Ne	33	8,91	1,569	0,273	

Opombe: N = število anketiranih; M = aritmetična sredina; SD = standardni odklon;

SN = standardna napaka; p = statistična razlika (statistično značilna razlika na nivoju * $p < 0,05$).

V tabeli 3 smo primerjali povprečje pravih odgovorov o poznavanju demence iz prvega dela ankete in odgovore iz drugega dela ankete - mnenje anketirancev o delovanju lokalnih krajevnih stebrov podpore za OZD. Med tako vzpostavljenimi skupinami se je statistično značilna razlika izrazila le v enem primeru: na vprašanja o poznavanju demence so bolje odgovarjali anketiranci iz kraja, kjer po njihovem mnenju ni dovolj informacij, ki se nanašajo na podporo za OzD: storitvene dejavnosti in strokovne službe ($p < 0,05$).

Tabela 4: Poznavanje in/ali zadovoljstvo z dejavnostmi po posameznih krajevnih stebrih podpore OzD: delež pozitivnih odgovorov

<i>Steber podpore OzD</i>	<i>Vrsta dejavnosti</i>	<i>Poznavanje</i>	<i>Zadovoljstvo</i>
<i>Ljudje</i>			
	O demenci se dosti govori/ piše		42,5 %
	Dovolj informacij za svojce		51,8 %
	Srečanje Alzheimer caffè	18,5 %	
<i>Prostor</i>			
	Krožna sprehajalna pot	33 %	
<i>Mreža</i>			
	Spominčica Šentjur	46,4 %	
	Varna točka	17,4 %	
<i>Storitvene dejavnosti in strokovne službe</i>			
	Ustrezno pomagajo OzD		72,6 %
	V ZD zgodaj prepoznajo OzD		64,4 %

Pri ugotavljanju poznavanja in/ali zadovoljstva anketiranih z dejavnostmi po posameznih stebrih podpore OzD smo izluščili zanimive ugotovitve, ki jih prikazujemo v tabeli 4. Več kot tri četrtine anketiranih meni, da so pomembne ustanove dostopne po peš poti, a le 33 % anketiranih vé, da v njihovem kraju obstaja krožna sprehajalna pot, ali meni, da bo v kratkem dokončana (steber podpore: prostor). 72,6 % anketiranih je prepričanih, da zaposleni v ustreznih javnih službah in storitvenih dejavnostih pomagajo OzD, z zgodnjo prepoznavo OzD v ZD je zadovoljnih 64,4 % anketiranih (steber podpore: storitvene dejavnosti in strokovne službe). Le 51,8 % anketiranih meni, da je za OzD in njihove svojce dovolj informacij in 57,5 % jih meni, da se premalo piše in govori o demenci. Varno točko za starejše pozna komaj 17,4 % anketiranih (največ v Šentjurju: 30,7 %), za Spominčico Šentjur je slišalo 46,4 % anketiranih (največ v Šentjurju: 59,2 %) (steber podpore: mreža). Predavanj o demenci se je udeležilo le 8,3 % anketiranih (največ v Laškem: 10,7 % in nihče v Žalcu), da v njihovem kraju potekajo druženja s strokovnjaki v obliki Alzheimer Cafe vé le 18,5 % anketiranih (največ v Laškem: 23,5 %) (steber podpore: ljudje).

4 Razprava

Čeprav je večina demenc neozdravljivih, lahko informirana in ozaveščena družba s primernim delovanjem olajša življenje OzD in njihovim svojcem (Kogoj, 2017, str. 46). Rezultati raziskave so pokazali solidno poznavanje demence med pacienti ZD v savinjski statistični regiji, kar bi lahko pomenilo, da so bila izbrana anketna vprašanja nezahtevna. Vendar moramo upoštevati tudi dejstvo, da je lahko solidno poznavanje demence posledica dosedanjih uspešnih prizadevanj regionalnega združenja Spominčica Šentjur k ozaveščanju v tej regiji (Felc, 2013; Stopar, 2015).

Prvi vidik je podpora razumevajoče skupnosti. Nekateri svojci OzD doživljajo pri postavitvi diagnoze mešane občutke: frustracijo, obup in depresijo (Kogoj, 2017, str. 46). Kogoj (2017) tudi navaja, da na podeželju predstavljajo vir informacij in pomoči ljudje, ki že imajo izkušnjo s sorodnikom z demenco, v urbanem okolju pa Spominčica. Izobraževanje neformalnih negovalcev, ki so v večini primerov sorodniki OzD ter zagotavljanje informacij širši javnosti je ključnega pomena pri dolgoročnem obvladovanju demence. Večina neformalnih negovalcev nima predhodnega znanja in ni usposobljena za oskrbo OzD, zato jim dostop do ustreznih informacij omogoča izvajanje kakovostne oskrbe. Nekateri avtorji tudi navajajo, da neformalni negovalci ne dobijo dovolj informacij o obvladovanju vedenjskih in psiholoških simptomov pri OzD ter o pravnih in finančnih težavah pri napredovanju demenci (Jensen idr., 2015; Morris idr., 2018; Soong idr., 2020; Felc, 2019).

Z izvedeno raziskavo smo ugotovili, da med svojci OzD in ostalimi anketiranci ni bistvenih razlik v poznavanju demence. Morris et al. (2018) so po pregledu bibliografskih baz CINAHL Plus, MEDLINE in PsycINFO podrobno preučili 22 člankov, ki so obravnavali učinkovite metode izboljševanja znanja o demenci pri formalnih in 16 člankov pri neformalnih oskrbovalcih OzD. Najbolj učinkovite metode so temeljile na aktivnem sodelovanju slušateljev in praktičnem usposabljanju, najbolje so jih sprejeli neformalni oskrbovalci. Ker so objektivne in ažurne informacije o demenci za svojece pomembne, bi morala Spominčica predavanja in delavnice v obliki sproščenih Alzheimer caffèjev organizirati v bližini njihovih bivališč (Greenwood idr., 2017). Čeprav Felc (2013) navaja, da v savinjski statistični regiji poteka serija srečanj Alzheimer caffè že vrsto let, smo v pričujoči raziskavi ugotovili, da jo pozna le 18,5 % anketiranih. To je razlog za še intenzivnejše napore Spominčice Šentjur, da bi se teh srečanj, kjer se pogovarjajo tudi, kako povezati OzD in njihove svojece z družbo in ustreznimi ustanovami, udeležilo čimveč svojcev (Felc, 2013).

Drug vidik zadeva v naši raziskavi izkazano mnenje anketirancev z boljšo stopnjo znanja o demenci, da v njihovem kraju primanjkuje informacij za OzD in njihove svojece. Še zlasti peša poznavanje in razumevanje aktivnosti, ki sodijo v stebra podpore ljudje in mreža. Čeprav so omejitve naše raziskave majhno število vključenih in geografska omejitev, menimo, da bi bilo treba ta problem izpostaviti in vzpodbujati predstavnike krajanov, da s svojo aktivnostjo izboljšujejo delovanje vseh stebrov podpore za OzD. V sklopu večjega informiranja je pomembno tudi intenzivnejše ozaveščanje in izobraževanje otrok in mladine v šolah o demenci. Pri tem je treba poudariti, da večina mladostnikov meni, da sta pozabljivost in posledična demenca normalni del staranja (Felc idr., 2020). Podobno napačno mnenje se je izkazalo v naši raziskavi, saj 50,8 % anketirancev meni, da je demenca normalna spremljevalka starosti. Vendar, če sprejmemo pozabljivost kot nekaj, kar je v starosti normalno in običajno pričakovano, potem starejši z začetno demenco ne bodo deležni pravočasne obravnave in zdravljenja (Kogoj, 2011b). Že omenjeno ozaveščanje lahko mladini približa problem in jih spodbudi k aktivnejši udeležbi pri njegovem reševanju: boljšemu razumevanju OzD in poznavanju, kako jim v konkretnih situacijah pomagati. Poleg tega je pomembno dejstvo, da na nekatere dejavnike tveganja za pojav demence lahko vplivamo s pre-

ventivnim delovanjem (van der Flier and Scheltens, 2005; Livingston idr., 2020). Ne moremo pa vplivati na demografske dejavnike, med katerimi je starost največji dejavnik tveganja. Prav tako ne moremo vplivati na genetske dejavnike, saj je družinska nagnjenost k demenci tudi dejavnik tveganja. Mladi pa morajo vedeti, da sami lahko vplivajo na dejavnike tveganja, saj je v najnovejših smernicah Svetovne zdravstvene organizacije zapisano, da lahko zmanjšamo tveganje za razvoj demence z redno telesno aktivnostjo, izogibanjem kajenju in pitju alkohola, z vzdrževanjem primerne telesne teže, uživanjem uravnotežene zdrave prehrane ter z vzdrževanjem normalnega krvnega pritiska, holesterola in krvnega sladkorja (WHO, 2019). Pri pouku bi lahko še intenzivneje vključevali vsebine o glavnih tveganjih za bolezni moderne dobe, ki jih lahko z zdravim življenjskim slogom omejimo in tako omejimo tudi pojav demence zaradi možganskih žilnih bolezni (WHO, 2019; Livingston idr., 2020). S tem bi ozaveščanje o demenci pridobilo tudi preventivno noto. Z aktivnim ozaveščanjem in izobraževanjem bi mladi spoznali potrebe starajoče se družbe in pomen stebrov podpore za OzD ter pomagali ustvarjati prijazno okolje zanje in njihove sorodnike, hkrati pa bi lahko z lastnim zdravim življenjskim slogom prispevali k boljši kakovosti lastnega življenja v poznejših letih.

Tretji vidik se nanaša na kakovost življenja OzD in njihovih svojcev, ki je tudi odvisna od izobraževanja zaposlenih v strokovnih službah in ostalih dejavnostih v širšem okolju (Stopar, 2015). Takšno izobraževanje pogosto organizirajo prostovoljna društva Spominčica. V naši raziskavi smo ugotovili, da je manj kot tri četrtine anketirancev zadovoljnih s storitvami zdravstvenih in socialnih služb za podporo OzD in njihovih svojcev. Podatek navaja na razmislek, ali je v savinjski statistični regiji razpoložljivost cenovno dostopnih in visoko kakovostnih zdravstvenih in socialnih storitev za OzD v domači negi dovolj prisotna. Podobno tudi Phillipson idr. (2019) ugotavljajo, da kar 73 % od 84 oskrbovalcev OzD v eni izmed avstralskih držav ne more pridobiti začasnih zdravstvenih in socialnih storitev za OzD v domači negi, ko imajo opravke zunaj doma. Omenjena raziskava opozarja na nujnost ustreznih in pravočasnih informacij o storitvah za OzD v domači negi, saj lahko negativne izkušnje iskanja informacij ustvarijo dodaten stres za oskrbovalce (Phillipson idr., 2019).

Omejitve raziskave

Naša raziskava je temeljila na majhnem vzorcu anketirancev ter geografsko omejenem prostoru, zato je potrebna dodatna previdnost pri posploševanju na širšo populacijo odraslih v savinjski statistični regiji. Dodatna slabost je v tem, da so v vprašalniku vse postavke v dimenziji poznavanja demence le pozitivno ali negativno vrednotene, kar omogoča mehanično odgovarjanje, ko npr. respondent brez razmišljanja na vse trditve odgovori z »da«, saj niso dopuščene nevtralne možnosti odgovora »ne vem«. Opisane slabosti bi lahko zmanjšali ali celo odpravili, če bi podobne raziskave temeljile na večjem reprezentativnem vzorcu z uporabo standariziranega vprašalnika. To bi pripomoglo k boljši primerljivosti z rezultati avtorjev drugih demografskih področij.

5 Zaključek

Kakovost življenja OzD in njihovih svojcev je najbolj odvisna od poznavanja demence in vključevalne družbe. Pomemben del tega sta ustrezno ozaveščanje (prepoznavanje problema) in izobraževanje prebivalstva. Ti dejavnosti se tesno povezujeta predvsem s stebri podpore: ljudje (nosilci ozaveščanja in ozaveščenosti), mreža (povezovanje in ustrezna komunikacija, ozaveščanje, izobraževanje) ter storitvene dejavnosti in strokovne službe (obravnavajo in preprečevanje socialne izključenosti OzD, razbremenitev svojcev), ki jih izvajajo ustrezne zdravstvene institucije, šole in tudi združenja, kamor sodi omenjena Spominčica. Seveda se morajo vse storitve dogajati v okviru ustrezne infrastrukture (prostora). Dodatno bi lahko Spominčica organizirala za svojce OzD spletna srečanja skupin za samopomoč, ki bi bila dostopna celotni Sloveniji (Kogoj, 2017; str. 47). S pomočjo takih ukrepov bi se lahko kakovost življenja OzD postopoma izboljšala, socialna vključenost povečala, stigmatizacija pa zmanjšala.

Izvedena raziskava je prikazala pomanjkljivo poznavanje posameznih stebrov pomoči med prebivalci. Še zlasti peša poznavanje in razumevanje aktivnosti, ki sodijo v stebra podpore ljudje in mreža. Torej moramo doseči miselno in praktično sodelovanje krajanov tako, da bomo v javnosti povečali zaupanje v ukrepe. Po naši oceni bi morali v Spominčici Šentjur sedanje dejavnosti prilagoditi predvsem v smeri boljšega ozaveščanja in prepoznavanja potrebe ljudi po dodatnem znanju s tega področja. Seveda pa morajo biti potrebe po znanju s tega področja tudi uspešno naslovljene z ustrezno podporo, ki vključuje vse omenjene stebre podpore OzD. Ozaveščanje o potrebah po znanju in pomoči ter podpora OzD in njihovim svojcem se morata zato razvijati z roko v roki. Predvsem pa bi morale v procesu izobraževanja aktivno sodelovati OzD v začetnem obdobju bolezni, ko bi še lahko izrazile vizijo o njim prijazni skupnosti, kjer bi živele kakovostno in varno kot aktivni člani družbe z ohranjeno socialno mrežo. Podatkov, pridobljenih s to raziskavo, se zaradi majhnosti in regionalne omejenosti vzorca ne sme šteti za splošno uporabne. So pa lahko osnova za nadaljnje raziskovanje z večjim in bolj raznolikim vzorcem, kar bi pripomoglo k jasnejši razlagi tematike in njenemu boljšemu razumevanju.

Zlata Felc, PhD, Brina Felc, Msc, Kristijan Breznik, PhD, Mojca Stopar, Melita Tasić Ilić

Knowledge of Dementia and Pillars of Support for People with Dementia among Patients of Health Centres in the Slovenian Savinja Statistical Region

In an aging society, the number of people with Alzheimer's disease, the leading cause of dementia, is increasing (World Health Organization, 2018). For this reason, one form of old age is a pronounced concern that dementia is an "expected" health problem in old age (Molden and Maxfield, 2017). However, dementia is not a normal companion

of old age, but a chronic and progressive disease that leads to impairment of memory, thinking, behavior and the ability to participate in daily activities (Kogoj, 2011a, pp. 14–18). People with dementia (PWD) are usually cared for by relatives and informal caregivers without prior knowledge or training (Soong et al., 2020). In a dementia-friendly community, people are aware of the rights of people with PWD rights and support them in integrating into society according to their abilities, and provide their relatives with access to relevant information. The mail pillars model in a dementia-friendly community is based on improving support for PWD in four social segments, comprising people, place, network and activities in different types of services, particularly in health and social care (Crampton et al., 2012; Hare, 2016; Alzheimer Europe, 2015).

Dementia friendly community is a community where PWD feel safe, respected, socially included, all of which enables them to be active citizens and reduce their stigmatisation (Swaffer, 2014; Ošlak and Musil, 2017). In addition to professional organizations, non-government humanitarian associations play an important role in creating such a community. In the world they are called Alzheimer's Association and in Slovenia they are called Forget-me-not Association (Alzheimer Europe, 2015; Spominčica-Alzheimer Slovenia, 2017). As part of the dementia-friendly community, the Slovenian Association "Forget-me-not" - Alzheimer Slovenija continues by opening Dementia-friendly points for PWD, their relatives, employees and others in the community, where the point is located (Spominčica-Alzheimer Slovenia, 2017). Well-trained staff there recognize the early signs of dementia, communicate correctly with the PWD and direct them towards further help. A similar role is played by Safe Points for the Elderly, intended for PWD and their relatives and the elderly in need, which have been opened in the Savinja Statistical Region by the Association of the Western Styrian Region for the Help at Dementia Forget me not Šentjur (Forget-me-not Šentjur) (Sto-par, 2015; Savinja Statistical Region, 2018).

In the process of formation of the first European dementia friendly city of Bruges, support for PDW can generally be divided into four supporting pillars: people, place, network and different types of services, especially in health and social care services (Dobner, 2014; Crampton et al., 2012; Hare, 2016).

People in a community should be well informed about dementia and of PWD rights. This kind of support is provided by carers, families, friends, neighbours, health and social care professionals and voluntary associations like Alzheimer's organizations. They demonstrate respect for PWD, support their active role in society and also collect PWD responses, in order to promote their active role in predicting the different stages of dementia (Rahman and Swaffer, 2018). Their important mission and task is to raise awareness about dementia, the problems it brings with it, and how to deal with a PWD at certain times.

Location means an appropriate spatial arrangement that enables PWD to live independently and according to their needs (Fleming and Purandare, 2010). It helps them to orientate themselves better, gives them safe access to transport, shops, banks, post offices and other institutions. It also supports their safe movement along circular promenades.

Network is important, so those who support PWD can communicate, collaborate and plan necessary activities for the best support. PWD relatives often find themselves in serious distress because the Alzheimer's disease is a long-lasting disease (Kogoj, 2011b). In addition to professional support services, they therefore urgently need general support and understanding in their environment. The network of dementia friendly spots ensures the transformation of pre-existing places and services in the local environment, where the staff is appropriately informed about and educated to properly respond to PWD needs. Such organizations and institutions are labelled with the sign "Dementia friendly spot", while in some other places with "Safe spot for the elderly" (Dobner, 2014; Spominčica-Alzheimer Slovenija, 2017; Stopar, 2015; Soong et al., 2020).

Health and social services can support PWD and their relatives who care for them and burn out in long-term care (Kogoj, 2011b; Kogoj, 2017, p. 47). Timely diagnosis of dementia and early treatment of PWD are very important. Otherwise, relatives misunderstand them due to unrecognized symptoms and consider them evil (Brooker et al., 2014.) Healthcare employees must adapt to the needs of PWD, support a healthy lifestyle for them and inform the public about the early signs of the disease through the media, so that relatives can seek medical help for PWD as soon as possible, all the more so because patients rarely do so (Brooker et al., 2014). The social service implements measures to prevent social exclusion, so social work must play an active role in this area, including the exercise of the statutory rights of PWD (Kogoj, 2017, p. 44; Felc, 2019).

The aim of the research was to obtain data on the knowledge of dementia among adult visitors to four selected health centres in the Savinja Statistical Region and to determine their opinion on the implementation of services provided by the local environment under the pillars of support for PWD. The obtained data could help us in preparing the action plan of the Forget me not regional association, as a starting point for the proposal of measures.

For the purpose of the research, the questionnaire consisted of three parts. The first part contains 12 dementia allegations, the second part contains 11 questions to determine local support for PWD through each pillar and the last part relates to the demographic data of the respondents, namely gender, age, educational level, connection with a relative with dementia and place of residence and employment. The variable knowledge about dementia was calculated as the sum of the correct answers, each correct answer counted one point, the wrong zero points.

The survey questionnaire was filled out by 166 adult patients, including 37 relatives of PWD from four health centres in the Savinja statistical region, where Spominčica Šentjur operates (Stopar, 2015; Savinja Statistical Region, 2018). PWD were excluded from the sample, as only 3 PWD completed the questionnaire. The final sample thus comprised 163 respondents, of whom 60.9% were female and 39.1% male. The median age was 48 years, 47.2% of the respondents were older than 48 years. Most of the respondents, namely 33.8%, had completed secondary education.

The SPSS program (version 22, for Windows 8.1) was used for statistical analysis. The limit for the statistical characteristic was set at 5%. Statistically significant differences in information on dementia were found between different groups, which were established on the basis of demographic data and data on the presence of different pillars of PWD support in the places of the respondents. The ANOVA tests, the Student's t-test and the Spearman's correlation coefficient (for range) were used to determine statistically significant differences.

When comparing knowledge about dementia, people with higher education responded significantly better to the questions (p-value in the ANOVA test: 0.04). A weak positive correlation was shown between the rank of the education level and the correctness of the answers (Spearman correlation coefficient: 0.288). Respondents generally answered questions about dementia well (average 9, 23 out of 12 possible points), the relatives of PWD only slightly better (9, 24 out of 12 possible points) and the differences between health centres are statistically insignificant (test ANOVA).

The results also showed that 50.8% of respondents wrongly believe that dementia is a normal companion of old age. Further analysis showed that respondents with a higher level of knowledge about dementia believe that there is not enough information available in their place about the supporting pillars for PWD, namely: different types of services, especially in health and social care ($p < 0.05$).

The limitations of our survey are that all items of the questionnaire are only rated positively or negatively in the dimension knowledge about dementia. Furthermore, a small sample of respondents in a geographically limited place was included, so additional caution is needed when generalizing the results to the wider adult population in the Savinja statistical region. Despite the limitations indicated, the results may be an important indicator of knowledge about dementia and the pillars of support for PWD.

The quality of life of PWD and their relatives depends on the right awareness (recognition of the problem) and education of the population. These activities are above all closely linked to the pillars of support: people (sensitisation and awareness raising), network (networking and appropriate communication, awareness raising and education) and service and support activities (relieving the burden on relatives, education), which are carried out by the relevant health and social services, schools and associations Forget me not. Of course, all these services must take place within the corresponding infrastructure (place). It is also important to sensitise and educate young people about dementia. Additionally, it is important that young people realize that a healthy lifestyle can reduce the risk of dementia in old age (van der Flier and Scheltens, 2005; Livingston et al., 2020).

In our view, current activities in this area should be adapted, in particular, to include all four pillars of PWD support, and go hand in hand with associations Forget me not. Last but not least, PWD should be actively involved in the educational process in the early stages of the disease, if they could still express the vision of a friendly community in which they would live in quality and safety as active members of society with a maintained social network.

MNENJE KOMISIJE REPUBLIKE SLOVENIJE ZA MEDICINSKO ETIKO

Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko (KME) je opredelila anonimno anketno raziskavo, ki je zajemala zgolj poznavanje demence in dejavnosti Spominčice, kot raziskavo, ki ni potrebovala soglasja KME (št. 0120-19/2019/5).

LITERATURA

1. Alzheimer Europe. (2015). Dementia in Europe Yearbook 2015: Is Europe Becoming More Dementia Friendly? Pridobljeno dne 9. 12. 2019 s svetovnega spleta: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>.
2. Brooker, D., La Fontaine, J., Evans, S., Bray, J. and Saad, K. (2014). Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: Alzheimer's Cooperative Valuation in Europe recommendations. *Geriatric psychiatry*, 29, št. 7, str. 682–693.
3. Crampton, J., Dean, J. and Eley, R. (2012). Creating a Dementia Friendly York: Joseph Rowntree Foundation. Pridobljeno dne 9. 12. 2019 s svetovnega spleta: <https://www.jrf.org.uk/report/creating-dementia-friendly-york>.
4. Dobner, S. (2014). Bruges: A Dementia-Friendly City. Pridobljeno dne 6. 2. 2020 s svetovnega spleta: <http://theprotocity.com/bruges-dementia-friendly-city/>.
5. Felc, B. (2019). Pravica bolnika z demenco do samostojnega odločanja o zdravljenju. *Pravna praksa*, 38, št. 26, str. 14–16.
6. Felc, Z. (2013). Prvi Alzheimer Café na Štajerskem – v Šentjurju!. *Utrip občine Šentjur*, 5, št. 9, str. 34.
7. Felc, Z., Felc, B., Oset, M., Antolin, U. and Kolenko, M. (2020). Poznavanje demence med mladostniki v starajoči se družbi: pilotna študija. *Teorija in Praksa*, 57, št. 1, str. 326–346.
8. Felc, Z., Stopar, M. and Felc, B. (2018). Modest insight into the public level of knowledge of dementia-friendly city in Slovenia. *Journal of health science*, 6, št. 3, 220–225. doi:10.17265/2328-7136/2018.03.011.
9. Filej, B. and Žvanut, B. (2016). Vpliv spola in starosti na samopodobo in samospoštovanje starejših. *Revija za zdravstvene vede*, 3, št. 1, str. 29–42.
10. Fleming, R. and Purandare, N. (2010). Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines. *International Psychogeriatrics*, 22, št. 7, str. 1084–1096.
11. Glavnik, T. (2017). Izzivi in nove priložnosti pri obravnavi demenčnega bolnika v lekarni. *Farmacevtski vestnik*, 68, št. 2, str. 177–183.
12. Glynn, R. W., Shelley, E. and Lawlor, B. A. (2017). Public knowledge and understanding of dementia-evidence from a national survey in Ireland. *Age and Ageing*, 46, št. 5, str. 865–869.
13. Greenwood, N., Smith, R., Akhtar, F. and Richardson, A. (2017). A qualitative study of carers' experiences of dementia cafés: a place to feel supported and be yourself. *BMC Geriatr*, 17, št. 1, str. 164–173.
14. Hare, P. (2016). Dementia without Walls: Reflections on the Joseph Rowntree Foundation Programme. *Working with Older People*, 20, št. 3, str. 134–143.
15. Jensen, M., Nwando, A. I., Canavan, M. and McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Geriatric Psychiatry*, 30, št. 2, str. 130–143.
16. Kogoj, A. (2011a). Vedenjske in psihične spremembe pri demenci: s študijskimi primeri. Celje: Visoka zdravstvena šola. Pridobljeno dne 19. 12. 2019 s svetovnega spleta: http://www.vzsce.si/si/files/default/pdf/spletna_gradiva/Vedenjske_in_psihicne_spremembe_demenci_77441.pdf.
17. Kogoj, A. (2011b). Značilnosti in razumevanje demence, V: Mali, J. and Milošević Arnold, V. (ur.). 2. natis. *Demenca - izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, str.15–22.
18. Kogoj, T. (2017). Pomoč in podpora svojim in oskrbi oseb z demenco v domačem okolju (Diplomsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

19. Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S. idr. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396, št. 10248, str. 413–446. Pridobljeno dne 23. 11. 2020 s svetovnega spleta: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30367-6/fulltext).
20. Molden, J. and Maxfield, M. (2017). The impact of aging stereotypes on dementia worry. *European Journal of Ageing*, 14, 29–37. doi:10.1007/s10433-016-0378-z
21. Morris, L., Horne, M., McEvory, T. and Williamson, T. (2018). Communication training interventions for family and professional carers of people living with dementia: a systematic review of effectiveness, acceptability and conceptual basis. *Aging and Mental Health*, 22, št. 7, str. 863–880. doi: 10.1080/13607863.2017.1399343
22. Ošlak, K. and Musil, B. (2017). Odnos do demence in stigma demence. *Javno zdravje*, 1, št. 1, str. 74–83.
23. Phillipson, L., Johnson, K., Cridland, E., Hall, D., Neville, C., Fielding, E. and Hasan, H. (2019). Knowledge, help-seeking and efficacy to find respite services: an exploratory study in help-seeking carers of people with dementia in the context of aged care reforms. *BioMed Central Geriatrics*, 19 (2). Pridobljeno dne 20. 9. 2020 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-1009-7>.
24. Rahman, S. and Swaffer, K. (2018). Assets-based approaches and dementia-friendly communities. *Dementia*, 17, št. 2, str. 131–137.
25. Savinja Statistical Region. WIKI 2 Wikipedia Republished. (2018). Pridobljeno dne 9. 1. 2020 s svetovnega spleta: https://wiki2.org/en/Savinja_Statistical_Region.
26. Soong, A., Au, S., Kyaw, B. idr. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BioMed Central Geriatrics*, 20 (61). Pridobljeno dne 17. 9. 2020 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>.
27. Spominčica Alzheimer Slovenija. (2017). Demenci prijazne točke. Pridobljeno dne 9. 2. 2020 s svetovnega spleta: https://www.spomincica.si/?page_id=85825.
28. Spominčica Šentjur. (2008). Statut društva. Pridobljeno dne 25. 11. 2020 s svetovnega spleta: http://www.spomincica-sentjur.si/images/dokumenti/Statut_Spomincica_Sentjur.pdf.
29. Stopar, M. (2015). Projekt Varne točke. Smo osebam z demenco prijazen kraj? Pridobljeno 9. 2. 2020 s svetovnega spleta: <http://www.spomincica-sentjur.si/index.php/projekti/osebam-z-demenco-prijazen-kraj>.
30. Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia*, 13, št. 6, str. 709–716.
31. Van der Flier, W. M. and Scheltens, P. (2005). Epidemiology and risk factors of dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76, št. 5. Pridobljeno dne 9. 2. 2020 s svetovnega spleta: <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2005.082867>.

Dr. Zlata Felc, upokojena specialistka pediatrije, docentka na Visoki zdravstveni šoli v Celju
E-naslov: zlata.felc@gmail.com

Mag. Brina Felc, univ. dipl. pravnica, predavateljica na Visoki zdravstveni šoli v Celju
E-naslov: brina.felc@gmail.com

Dr. Kristijan Breznik, izredni profesor na Mednarodni fakulteti za družbene in poslovne študije v Celju
E-naslov: kristijan.breznik@mfdps.si

Mojca Stopar, srednja medicinska sestra v Splošni bolnišnici Celje in predsednica Združenja zahodno-štajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur
E-naslov: mojca.stopar@gmail.com

Melita Tasić Ilić, dr. med. spec. spl. med. in direktorica Zdravstvenega doma Šentjur
E-naslov: melita.ilic@zd-sentjur.si

Mag. Alenka Plemelj Mohorič, dr. Katarina Kacjan Žgajnar

Sedenje (še) ni moj problem

Prejeto 1. 4. 2020 / Sprejeto 16. 9. 2020

Znanstveni članek

UDK 331.4-057.3:616.7

KLJUČNE BESEDE: sedentarno vedenje, sedeče delo, strategije, pisarniški delavci

POVZETEK - Veliko pisarniških delavcev, študentov in tudi dijakov presedi večino dneva. Dolgotrajno sedeče delo škodljivo vpliva na mišično-kostni sistem. Številne države so sprejele priporočila za zmanjševanje sedentarnosti. Ugotavljali smo količino sedentarnega vedenja in uporabo strategij za zmanjševanje le-tega. Zbiranje podatkov je potekalo oktobra in novembra 2016, 2017 in 2018. Vključenih je bilo 583 preiskovancev delovno aktivne populacije in 219 študentov in dijakov. Uporabljen je bil prirejen vprašalnik o sedentarnem vedenju (Sedentary Behaviour Questionnaire), ki so ga preiskovanci prek samoporočanja izpolnili enkrat v delovnem dnevu. Povprečen dnevni sedentarni čas pri vseh preiskovancih je bil 9 ur, pri pisarniških delavcih med 10 in 11, pri študentih in dijakih več kot 13 ur. Sedeče delo pisarniški delavci največkrat prekinajo s stojom in hojo ter aktivnim odmorom. Preiskovanci sedentarno vedenje zaznavajo kot problem. Sedentarni čas na delovnem mestu je težko zmanjševati. Možnosti za rešitev tega problema so v svetu slabo raziskane. Potrebni bi bili ukrepi na nacionalni in na ravni posameznika.

Received 1. 4. 2020 / Accepted 16. 9. 2020

Scientific article

UDC 331.4-057.3:616.7

KEY WORDS: sedentary behaviour, sedentary work, strategies, office workers

ABSTRACT - Many working adults and students spend a lot of time sitting every day. Prolonged sitting has negative effects on the muscular-skeletal system and health. Many countries have adopted recommendations to reduce sitting behaviour. The aim of the study was to identify longer periods of sitting and to develop strategies to reduce sedentary activity. Data collection was carried out with an adapted questionnaire on sedentary behaviour (Sedentary Behaviour Questionnaire) in October and November 2016, 2017 and 2018. The quantitative study involved 219 high school and college students and 583 adult workers. The average daily duration of the students' sedentary activity was more than 13 hours. The results show that sedentary behaviour among working adults was highest among office workers, between 10 and 11 hours. Active breaks and walking the steps at work are the most frequently chosen strategies to reduce the lack of exercise. The participants perceived sedentary activity as a problem. Sitting working hours are difficult to reduce. In order to reduce the sedentary time, it is necessary to focus on changing the individual sitting habits and to provide national recommendations for reducing sedentary activity.

1 Teoretična izhodišča

Študije izkazujejo, da ljudje v razvitem svetu ogromno časa preživijo sedentarno (latinsko *sedentare* pomeni sedeti). Tovrstnih raziskav je v svetu vedno več (Pate idr., 2008; Dunstan idr., 2010; Owen idr., 2010; Tremblay idr., 2010; Owen idr., 2011; Salmon idr., 2011; Thorp idr., 2011; van Ekris idr., 2016). Ocenjeno je bilo, da kar 75 % vseh zaposlenih v industrijsko razvitejših državah, opravlja pretežno sedeče delo (Shrestha idr., 2018). Sedentarno vedenje metodološko opredeljuje vedenje ljudi pri dejavnostih, ki med budnostjo ne izpolnjujejo porabe energije za 1,5 MET, kar je

predvsem vezano na delo večjih mišičnih skupin. Gre za aktivnosti v sedečem, polsedečem in v ležečem položaju telesa. Enota MET se uporablja za ocenjevanje porabe kisika v fazi počivanja ali sedenja (1 MET za povprečnega odraslega človeka znaša 3,5 ml O₂/kg telesne mase/min). Preprosto povedano, metabolna poraba organizma v budnem stanju je povečana le za 50 % glede na bazalno (Sedentary Behaviour Research Network, 2012), kar je tipično za ležanje in sedenje. Definicije sedentarnega vedenja se med raziskovalci razlikujejo tudi glede porabe kisika (MET). Večina jih meni, da mora biti MET med 1 in 1,5; nekateri trdijo, da med 1,0 in 1,8 oziroma manj kot 2 (Tremblay idr., 2017). Leta 2013 so Chastin, Schwarz in Skelton predstavili taksonomijo sedentarnega vedenja, ki je bila razvita v projektu The Sedentary Behaviour International Taxonomy projekt (SIT). Taksonomija je bila razvita za vzpostavitev sistema razvrščanja kategorij sedentarnih aktivnosti, da bi zagotovili njihovo celovito oceno. Spletna stran <http://www.sedentarybehaviour.org/> združuje najnovejše informacije o raziskovanju takega vedenja. The Sedentary Behaviour Research Network je edina organizacija, ki z zdravstvenimi sodelavci in raziskovalci načrtno in organizirano preučuje vpliv sedentarnosti na zdravje. V zadnjih 15 letih eksponentno naraščajo dokazi, da je sedentarno vedenje povezano z zgodnjo umrljivostjo, s sladkorno boleznijo tipa 2, z rakavim, mišično-skeletnim obolenjem, debelostjo in z depresivnostjo (Owen, Bauman in Brown, 2009; Wilmot idr., 2012; Biswas idr., 2015; Young idr., 2016; Patterson idr., 2018). Prekomerno sedenje je z neustreznimi vzorci sedenja kvarno za hrbtenico; povezano je z bolečino v križu. Enotnega mnenja o tem, koliko ur sedenja dnevno je resen dejavnik tveganja za zdravje, ni. V literaturi zasledimo različne podatke o količini časa, ki predstavlja stopnjo tveganja za nastanek tako imenovanih »bolezni sedenja«. Pregled nekaterih zadnjih študij je pokazal, da je vsakdanja količina sedenja med sedmimi in osmimi urami tista, ki predstavlja resen dejavnik tveganja za zdravje (Biswas idr., 2015; Kastelic in Šarabon, 2017; Jakše in Jakše, 2017). Bauman idr. (2013) navajajo, da več kot 10 ur dnevnega sedenja predstavlja visoko stopnjo tveganja za zdravje. Dolgotrajno sedenje je velik javnozdravstveni problem, mnogi ga imajo za bolj škodljivega kot kajenje. Wilmot idr. (2012) v sistematičnem pregledu literature v 11 študijah navajajo pozitivno povezanost med sedenjem in boleznimi srca in povezanost sedečega vedenja s kardiovaskularnim vzrokom smrti.

Telesna dejavnost je po definiciji svetovne zdravstvene organizacije (SZO) kakršno koli telesno gibanje, ki ga ustvarijo skeletne mišice in katerega posledica je poraba energije nad ravno mirovanja. Ločimo nizko, zmerno in visoko intenzivno telesno dejavnost (SZO, 2010). Šarabon (2018) navaja, da obstajata dve kategoriji gibalne aktivnosti. Prva je doseganje priporočil o zmerni do visoko intenzivni gibalni aktivnosti (vsaj 150 minut na teden), druga je izogibanje čezmernemu sedenju (WHO, 2018). Posamezniki, ki se ravna po eni strani po priporočilu, po drugi strani pa večji del dneva vseeno presedijo, so še vedno izpostavljeni večji možnosti za različna obolenja (Šarabon, 2018).

Raziskave potrjujejo, da telesna dejavnost izven delovnega časa ne zmanjšuje sedentarnosti in da priporočila SZO o minimalni količini gibanja na dan niso dovolj, da bi izničila škodljive vplive sedentarnosti na zdravje (Pinter, Jakše in Jakše, 2016).

Tudi zmerna do intenzivna telesna dejavnost ne zmanjša števila ur sedentarnega vedenja (Owen idr., 2010; Ford in Caspersen, 2012; Wilmot idr., 2012). Uspešna strategija za obvladovanje tveganja so kratki aktivni odmori, v katerih lahko uporabljamo različne elastike za raztezanje tistih mišičnih skupin, ki so med sedenjem v skrajšanem položaju npr. iliopsoas, pectoralis major in minor. Pomembne so aktivnosti za krepitev mišičnih skupin stabilizatorjev hrbtenice in drugih večjih mišičnih skupin, ki so neaktivne (Gasibat, Simbak in Aziz, 2017; Šarabon, 2018). Aktivnosti se večinoma izvajajo v kratkih intervalih po deset sekund in v večkratnih ponovitvah. Ena od strategij je ergonomska pisarna, ki vključuje principe aktivne pisarne. Aktivna pisarna vključuje telesno dejavnost (Šarabon, 2018). Prvotni namen aktivne pisarne je prekinjanje dolgotrajnega sedenja.

Mobilne aplikacije, najpogosteje štetje korakov in uporaba video posnetkov telesne vadbe na YouTube, se uporabljajo predvsem z namenom povečanja telesne dejavnosti (Plemelj Mohorič, 2018). V tujini se uveljavljajo aplikacije, zasnovane s strategijami vedenjskih teorij. King idr. (2013) so pri 68 odraslih oseb, starih 45 let, v Ameriki preverjali uporabo aplikacij s tremi programi za zmanjšanje sedentarnosti. Tuji avtorji predpostavljajo, da se bodo prihodnje intervencije za zmanjšanje sedentarnega vedenja izvajale na mobilnih aplikacijah zaradi njihove prilagodljivosti in razširjenosti. Uporabijo se lahko na večjih vzorcih v različnih populacijah (Bond idr., 2014).

Za znanstvene raziskave in tudi za nadzor prebivalstva je bistveno kakovostno merjenje časa in vzorcev sedentarnega vedenja. Najbolj pragmatična in najpogosteje uporabljena orodja so vprašalniki, ki ponujajo vpogled ne samo v skupni čas sedenja, ampak tudi v druge vidike, kot je npr. vrsta sedentarnega vedenja (Dall idr., 2017).

Leta 2016 smo prek enega samoporočanja v delovnem dnevu ($N = 662$: 488 delovno aktivnih in 137 dijakov in študentov) v Sloveniji ugotovili, da je več kot polovica administrativnih delavcev in skoraj polovica dijakov in študentov več kot 10 ur v sedečem ali polsedečem položaju. Ena tretjina vseh izkazuje zelo visoko stopnjo tveganja za nastanek t. i. bolezni sedenja, saj v delovnem dnevu povprečno presedi več kot 11 ur (Plemelj Mohorič, 2017). Oktobra in novembra 2017 smo raziskovali prisotnost sedentarnega vedenja in telesne dejavnosti v delovnem dnevu pri 116 udeležencih, v starosti več kot 18 let. Sodelovalo je 47 študentov in 69 delovno aktivnih oseb. Poleg visoke povprečne sedentarnosti je zanimiv tudi čas povprečne visoko intenzivne telesne dejavnosti ($M = 29$ min).

V tabeli 1 prikazujemo tveganja za zdravje udeležencev glede na izražen čas sedentarnosti v delovnem dnevu po raziskavi iz leta 2017.

Tabela 1: Prikaz stopnje tveganja sedentarnega vedenja (N = 116) v raziskavi iz leta 2017

Stopnja tveganja glede na čas sedentarnosti	N = 116	Čas dnevne sedentarnosti (M)	SD	Povprečni rang	p vrednost
rang 1 (> 8h)	95	767 min (12,7 h)	130,53	69	0,00*
rang 2 (< 8h)	21	375 min (6,25 h)	67,66	11	

Legenda: * - povezava je statistično značilna $p < 0,05$; SD = standardni odklon; M – povprečje; N = število udeležencev

95 udeležencev izkazuje tveganje (rang 1) za zdravje zaradi sedentarnosti, saj v delovnem dnevu prek samoporočanja izkazujejo več kot 480 min (8 ur in več) sedentarnega vedenja. Le 21 udeležencev izkazuje manj kot 8 ur sedentarnosti (rang 2). Ekelund idr. (2016) v metaanalizi, ki je vključevala več kot milijon odraslih, ugotavljajo, da visoka sedentarnost povečuje tveganje za prezgodnjo smrtnost pri vseh, razen pri najbolj telesno aktivnih posameznikih. Zdravstveni sodelavci in raziskovalci, ki sodelujejo z organizacijo The Sedentary Behaviour Research Network, načrtno in organizirano preučujejo vpliv sedentarnosti na zdravje. Visoko stopnjo tveganja predstavlja več kot 8 do vključno 11 ur sedenja. Zelo visoko stopnjo tveganja predstavlja več kot 11 ur sedenja dnevno. Raziskave v Sloveniji z enkratnim samoporočanjem o času sedenja v delavniku navajajo, da več kot polovica visokih uradnikov in skoraj polovica dijakov, študentov in administrativnih delavcev dnevno presedi več kot 11 ur, kar pomeni zelo visoko stopnjo zdravstvenega tveganja (Plemelj Mohorič 2017, 2018).

Na osnovi rezultatov teh raziskav smo leta 2018 izvedli pilotni projekt »zmanjševanja časa sedenja«. Namen projekta je bil ugotoviti, ali se dolgotrajno sedenje zmanjša z rabo na dokazih temelječih strategij. Postavljeni sta bili dve raziskovalni vprašanji: koliko se je zmanjšal čas sedenja na delovnem mestu in doma ter katere strategije za zmanjševanje skupnega dnevnega časa sedenja so najučinkovitejše in najpogostejše.

2 Metoda

Uporabili smo kvantitativni raziskovalni pristop. Enomesečni projekt »zmanjševanje časa sedenja« je temeljil na vedenjskem teoretičnem okviru. Postavili smo dve hipotezi:

- H1: Izkazana je statistično pomembna razlika med prvim in zadnjim beleženjem celotnega časa dnevnega sedenja pri vseh preiskovancih.
- H2: Zmerno do visoka telesna dejavnost v prostem času ni povezana z zmanjšanjem celotnega dnevnega časa sedenja.

Za analizo podatkov smo uporabili program SPSS, verzijo 25.

2.1 Preiskovanci

Preiskovanci so bili dijaki različnih srednjih šol, študentje in upravno-administrativni delavci. V projekt so bili od 85 prijavljenih vključeni le tisti, ki so pri prvem samoporočanju v delovnem dnevu izkazali v povprečju najmanj 8 ur sedenja (to predstavlja tveganje za nastanek sedentarnih bolezni). Opis značilnosti preiskovancev prikazuje tabela 2.

Tabela 2: Prikaz preiskovancev v projektu »zmanjševanje časa sedenja«

	N	spol		starost M
		moški	ženski	
dijaki	24	6	18	18
študenti	35	10	25	22
administrativni delavci	26	4	22	36
vsi preiskovanci	85	20	65	25

Legenda: M – povprečje; N – število preiskovancev

2.2 Ocenjevalni instrument

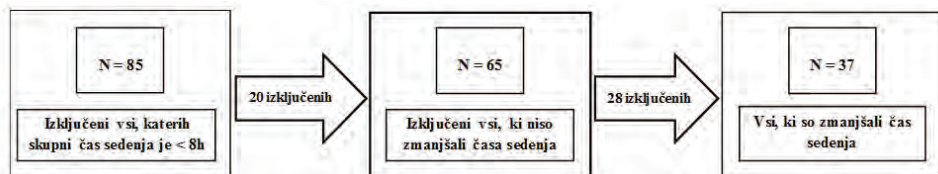
Za pridobivanje podatkov o celotnem času dnevnega sedenja smo povzeli in priredili Sedentary Behavioural Questionnaire (v nadaljevanju SBQ (Rosenberg idr., 2010), ki je prosto dostopen na spletni strani <http://www.sedentarybehaviour.org>. Je pogosto uporabljen vprašalnik za samoporočanje v mednarodnih študijah. SBQ vključuje devet tipičnih sedentarnih vedenj (gledanje televizije, igranje video igrice, pisarniško delo, pogovarjanje po telefonu sede, sedenje med poslušanjem glasbe, branje, igranje glasbila, izvajanje umetniških in ročnih del, čas sedenja v avtu, avtobusu ali vlaku - transport). Pisarniško delo smo razdelili na delo na delovnem mestu (za dijake in študente delo v šoli) in delo za računalnikom doma (npr. odgovarjanje na e-pošto, plačevanje računov). V vprašalnik smo dodali še čas prehranjevanja. Možnosti odgovorov so bile 0 min, 15 min ali manj, 30 min, 45 min, 1 uro, 2 uri, 3 ure, 4 ure, 5 ur in 6 ur ali več. Vsako beleženje se je končalo s celotnim dnevnim časom sedenja, izraženim v minutah. Pridobivanje podatkov je vključevalo šest beleženj v običajnem delovnem dnevu za obdobje enega meseca. Cronbach alpha za merjenje časa sedenja je bil 0,83. Drugi vprašalnik vključuje beleženje uporabe strategij za zmanjševanje sedentarnosti, podprtih z dokazi. Strategije za zmanjševanje časa sedenja (stoja, menjava položaja, hoja, telesna dejavnost, druženje s prijatelji in znanci v živo, manj gledanja TV, zmanjševanje motoriziranega prevoza, aplikacije) so bile izbrane na osnovi pregleda literature (Owen idr., 2011; King idr., 2013; Bond idr., 2014; Prince idr., 2014; Ekelund idr., 2016; Shrestha idr., 2018) in po mednarodnih priporočilih.

Uporabo obeh vprašalnikov smo pred pričetkom raziskave preverili pri desetih študentih in petih administrativnih delavcih. Vsi so poročali o razumljivem in enostavnem izpolnjevanju vprašalnikov.

2.3 Potek in oblikovanje študije

Preiskovance smo z izobraževanjem (predavanje, video posnetki, zloženka, demonstracija razteznih vaj, vaj za moč in stabilizacijo trupa, predstavitev strategij) oktobra in novembra 2018 povabili k prostovoljnemu enomesečnemu sodelovanju v projektu »zmanjševanje časa sedenja«. Po vsakem beleženju časa sedenja v vprašalniku je preiskovanec izbral in označil strategije za zmanjševanje časa sedenja. Za vsako beleženje je prejel opomnik in spodbudo s strani izvajalcev projekta. V naslednjih petih beleženjih je bil ocenjen zmanjšan čas sedenja v šoli/na delovnem mestu in doma v minutah. Slika 1 prikazuje potek in oblikovanje študije.

Slika 1: Potek in oblikovanje študije



3 Rezultati

20 preiskovancev, od vseh 85 udeleženi v projektu ($N = 85$), je imelo povprečen čas celotnega dnevnega sedenja 7,7 h. To ne predstavlja visoke stopnje tveganja, zato jih v nadaljevanje projekta nismo vključili. Med njimi je bilo največ študentov (14). Povprečen celodnevni čas sedenja vseh vključenih v projekt ($N = 65$) je bil 10,5 ur, največji pri dijakih (11,9 h) in najmanjši pri študentih (9,5 h). Med prvim in zadnjim beleženjem celotnega dnevnega časa sedenja so bile statistično pomembne razlike le pri skupini dijakov. Statistično pomembna razlika se je izkazala pri sedenju v šoli in pri transportu dijakov. V tabeli 3 so prikazani povprečni časi celotnega dnevnega sedenja in sedenja pri posameznih dejavnostih za vse preiskovance ($N = 65$).

Tabela 3: Prikaz prvega, zadnjega in povprečnega beleženja časa sedenja v delovnem dnevu po skupinah preiskovancev

<i>N</i> = 65	<i>Dijaki</i> (<i>N</i> = 23)			<i>Študentje</i> (<i>N</i> = 18)			<i>Zaposleni</i> (<i>N</i> = 24)		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i>
transport (1)	92 min	50,3	0,02*	49,9 min	43,3	0,47	60 min	40,6	0,23
transport (6)	61 min	50,0		40,9 min	40,0		48 min	31,8	
transport (M)	77 min	40,8		45,4 min	37,3		54 min	30,9	
Čas na delovnem mestu (1)	373 min	146,8	0,02*	357 min	139,9	0,01*	425 min	80,5	0,89
Čas na delovnem mestu (6)	272 min	165,1		296 min	126,5		427 min	68,5	
Čas na delovnem mestu (M)	369,4 min	66,9		317 min	85,5		423 min	65,9	
Celotni čas dnevnega sedenja (1)	671 min	149,9	0,06*	576 min	236,2	0,47	633 min	99,5	0,38
Celotni čas dnevnega sedenja (6)	547 min	129,4		565 min	133,8		626 min	111,8	
Celotni čas dnevnega dnevu (M)	714 min	15,6		570 min	1,4		612 min	99,5	

Legenda: * - povezava je statistično pomembna $p < 0,05$; (1) prvo beleženje časa sedenja v delovnem dnevu po skupinah preiskovancev; (6) zadnje beleženje časa sedenja v delovnem dnevu po skupinah preiskovancev; (M) povprečni čas sedenja v delovnem dnevu po skupinah preiskovancev; SD = standardni odklon

Hipoteze 1 ne moremo v celoti potrditi, saj je statistično pomembna razlika med prvim in zadnjim beleženjem celotnega dnevnega časa sedenja izkazana le pri skupini dijakov.

Preiskovanci so petkrat beležili zmanjšanje časa sedenja na delovnem mestu/šoli in doma. Le 37 od 65 preiskovancev je zmanjšalo čas skupnega dnevnega sedenja, v povprečju za 111 min. V nadaljevanju so v tabeli 4 prikazane statistično pomembne razlike vseh šestih samobeleženj časa sedenja pri teh, ki so zmanjšali celodnevni čas sedenja ($N = 37$).

Tabela 4: Prikaz statistično pomembnih razlik z neparametričnim parnim t-testom v času sedenja pri preiskovancih (N = 37), ki so zmanjšali skupni dnevni čas sedenja

N	37									
	Celoten čas dnevnega sedenja M		Čas sedenja na delovnem mestu ali v šoli M		Čas sedenja doma M		Čas gledanja TV M		Delo za računalnikom doma M	
	M min	M rang	M min	M rang	M min	M rang	M min	M rang	M min	M rang
1	695,65	5,32	433,35	4,74	155,05	4,29	52,50	3,93	50,68	3,72
2	606,37	3,50	379,05	3,42	128,56	3,43	57,03	3,83	27,70	3,00
3	587,30	3,47	383,51	3,21	126,81	3,49	42,70	3,42	42,70	3,64
4	587,30	3,47	382,24	3,81	135,86	3,03	38,78	3,07	55,00	3,43
5	574,49	2,57	366,67	2,94	119,83	2,94	39,73	3,32	43,97	3,35
6	554,35	2,66	339,16	2,89	140,18	3,82	43,38	3,43	47,43	3,86
χ^2	5,32		28,15		16,54		11,84		8,25	
p	0,00*		0,00*		0,01*		0,04*		0,14	

Legenda: * - povezava je statistično pomembna $p < 0,05$; M – povprečje

Skupen čas sedenja v delovnem dnevu je zmanjšalo 11 dijakov za povprečno 135 minut, 12 študentov za 143 minut in 14 zaposlenih za 65 minut. Dijaki in študenti so zmanjšali čas sedenja v šoli, kar je najverjetneje posledica sprememb šolskega urnika. Študentje so čas sedenja doma zmanjšali povprečno za 40 minut. Dijakom v naši študiji se je čas sedenja doma povečal, če so zmanjšali čas sedenja v šoli. Čas sedenja zaposlenih na delovnem mestu se je med beleženji v povprečju spreminjal za 8 minut, doma pa se je zmanjšal za 30 minut.

Preiskovanci so izvajali izbrane strategije zmanjševanja časa sedenja en mesec, kar se je izkazalo v petih beleženjih. Hojo, kot lažjo telesno dejavnost, so preiskovanci vseh skupin izbrali kot najbolj pogosto in najbolj učinkovito strategijo za zmanjševanje časa sedenja. 60-minutna zmerno do visoko intenzivna telesna dejavnost v prostem času je bila izbrana kot druga najbolj učinkovita strategija. Zanimivo je, da so jo vsi dijaki ocenili kot učinkovito. Menjava položaja je bila tretja najbolj pogosto izbrana strategija.

Uporabljene strategije z zmanjševanjem celodnevne sedenja niso izkazale statistično pomembne povezanosti. Zmerno do visoko intenzivna telesna dejavnost v prostem času ni povezana z zmanjšanjem celotnega dnevnega časa sedenja, kar izkazuje izračun χ^2 ($p > 0,05$). Hipotezo 2 v celoti potrdimo. Izkazala se je le statistično pomembna povezanost hoje in 60-minutne zmerne telesne dejavnosti s časom gledanja TV. Druženje »v živo« je izkazalo statistično pomembno povezanost z igranjem video igrice, kar prikazuje tabela 5.

Tabela 5: Povezanost strategij z zadnjim beleženjem časa gledanja TV in igranja videoigric, izračunana s χ^2

	<i>Hoja (lažja telesna dejavnost)</i>	<i>60 min zmerna do visoko intenzivna telesna dejavnost</i>	<i>Uporaba spletnih aplikacij</i>	<i>Druženje »v živo«</i>
Gledanje TV	0,01 *	0,09 *	0,03 *	
Video igrice				0,02*

Legenda: * - povezava je statistično pomembna $p < 0,05$; χ^2 – hi kvadrat;

4 Razprava

V enomesečnem projektu sta slabi dve tretjini preiskovancev (37 od skupno 65) zmanjšali celotni čas dnevnega sedenja v delavniku za povprečno 114 minut. Pregled študij poroča o nizkem zmanjšanju časa sedenja v skupini, katerih ukrepi so temeljili na redni telesni dejavnosti v prostem času ($N = 22$, zmanjšan čas dnevnega sedenja je 19 min). V raziskavi o zmanjševanju sedenja (Prince idr., 2014) je sodelovalo šest udeležencev. Uporabljali so različne strategije, npr. redno telesno dejavnost, kratke prekinitve sedenja. Čas dnevnega sedenja se je zmanjšal za 35 minut.

V našem projektu preseneča kratek čas gledanja TV. Tudi Kastelic in Šarabon (2019), navajata kratek čas gledanja TV. Rosenberg s sodelavci (2010) poroča, da ženske v povprečju čez teden preživijo pred TV 3,38 ur in moški 3,7 ur. Avstralska raziskava 2007–2008 je pokazala, da je 78 % odraslih v prostem času gledanju TV namenilo od dve do šest ur (Australian Bureau of Statistics, 2009). Vsi preiskovanci naše raziskave so čas gledanja TV zmanjšali za slabih 15 min. Zmanjšali so tudi čas transporta za povprečno 10 min ($p = 0,01$; t -test = 3,63) s hojo v celoti ali delno (izstop iz mestnega avtobusa na postajališču pred lokacijo šole/dela) in stojijo na avtobusih.

V pilotnem projektu niso bili uporabljeni dvižna miza in druge strategije aktivne pisarne, kot npr. tekalna steza. Shrestha idr. (2018) so v pregledu 34 študij, v katerih je sodelovalo 3397 udeležencev (zaposlenih) iz držav z visokim nacionalnim prihodkom, ugotovili, da je 16 študij preučevalo fizične spremembe na delovnem mestu, kot so: uvedba dvižne mize (ang. sit-stand desk), tako imenovane »kolesarske mize«, tekalne steze, štiri študije spremembo politike na delovnem mestu (npr. krajši odmor), 11 študij je vključevalo edukacijo in svetovanje, pet študij kombinacije navedenih strategij. Nobena študija ni preučevala le učinkov stoječih ali sestankov med hojo. Ugotovljeno je bilo, da so kombinacije različnih prej naštetih strategij zmanjšale čas sedenja na delovnem mestu za od 84 do 116 minut na dan v trimesečnem spremljanju. Spremljanje učinka dvižnih miz, v treh do 12 mesecih spremljanja v dveh študijah, je izkazalo 57 min zmanjšanega časa sedenja med delom. Študiji navajata, da se je zaradi učinka dvižne mize sedenje zmanjšalo tudi izven dela. Učinkovitost uvedbe dvižne mize pri pisarniških delavcih navajajo tudi skandinavske študije (Chau idr., 2014; Buckley idr., 2015). Izvajanje kratkih odmorov, vsake pol ure, je prineslo 40 min manj sedenja na delovnem mestu. Samo edukacija in svetovanje nista prinesli opaznih učinkov na čas sedenja. Avtorji zaključujejo, da obstaja nizka stopnja doka-

zov za učinke uvedbe dvižne mize ob kratko- in srednjeročnem spremljanju, dokazov dolgoročnega spremljanja tega učinka študije ne navajajo. Stopnja dokazov o učinkih strategij za zmanjševanje časa sedenja je nizka, za zvišanje stopnje dokazov je potrebno večje število udeležencev in jasnejši protokoli.

Visoko in nizko intenzivna telesna dejavnost se ne povezujeta z zmanjšanim celodnevним časom sedenja. Na neodvisnost dnevnega časa sedenja s telesno dejavnostjo, pogosto opozarjajo tuje študije (Biswas idr., 2015; Buckley idr., 2015). Znanstvena skupina ameriškega združenja za srčno-žilne bolezni je izjavila, da ne obstaja dovolj velika količina telesne dejavnosti, ki bi zmanjšala negativne učinke dolgotrajnega sedenja na telo (Young idr., 2016). V naši raziskavi je bila 60-minutna zmerno do visoko intenzivna telesna dejavnost povezana z zmanjšanim časom gledanja TV in igranjem računalniških igrlic. Pričakovano se uporabljene strategije niso izkazale kot učinkovite za zmanjšanje časa sedenja v šoli oziroma na delovnem mestu. Biswas idr. (2015) v pregledu literature opozarjajo, da so optimalne strategije za zmanjševanje časa sedenja slabo raziskane.

Preiskovanci so visoko ocenili doprinos sodelovanja v projektu pri ozaveščanju problematike dolgotrajnega sedenja. Nižje je bil ocenjen doprinos k zmanjšanju časa celotnega dnevnega sedenja in najnižje k zmanjševanju sedenja na delovnem mestu. Pilotni projekt opozarja na nujnost nadaljnjega preučevanja strategij za zmanjševanje časa sedenja. Strategije potrjujejo potreben premik od pogosto uporabljenega povečanja telesne dejavnosti k zmanjševanju sedentarnih dejavnosti. Zadnje študije opozarjajo, da je treba delovati na celotno vedenje posameznika, če želimo uspešno zmanjšati čas sedenja. Predlagati in ovrednotiti moramo ukrepe na ravni posameznika in na družbeni ravni. V Sloveniji za zmanjševanje sedentarnosti žal še nimamo izdanih nacionalnih priporočil.

Pomanjkljivost projekta »zmanjševanje časa sedenja« je zelo kratek čas spremljanja ukrepov in samoporočanje kot neobjektivna metoda, kar po navedbah avtorjev lahko pomeni tudi do 30odstotno odstopanje (Kastelic in Šarabon, 2019). Tudi Rosenberg s sodelavci (2010) poroča o nizki veljavnosti SBQ v primerjavi z objektivnim merjenjem. Kastelic in Šarabon (2019) poročata o podcenjenosti celotnega časa sedenja (v povprečju za 3 ure), medtem ko Chastin idr. (2014) z uporabo SBQ pri starejših poročajo o precenjenosti celotnega dnevnega časa sedenja. Vendar vprašalniki prinašajo dragocene informacije o porabljenem času za posamezno sedentarno vedenje (npr. transport, gledanje TV). V raziskavah 2016 in 2017 smo izvedli le enkratno samoporočanje v delovnem dnevu, kar zaradi posebnosti tega delovnega dne, lahko odstopa od povprečne količine sedentarnosti v delavniku. Kljub navedenim pomanjkljivostim vse navedene raziskave izkazujejo, da je sedentarno vedenje resen problem tudi v Sloveniji, kar narekuje temeljito nadaljnje preučevanje in ukrepanje.

5 Zaključek

Študija je pokazala, da je prekomerno sedenje dejavnik tveganja za zdravje pri administrativnih delavcih, dijakih in študentih. Strategije za učinkovito zmanjševanje sedenja še niso dovolj raziskane. Za merjenje učinkovitosti ukrepov je treba uporabiti objektivne metode, npr. ActivePal. Za zmanjševanje negativnega vpliva sedenja na zdravje posameznika ni dovolj le edukacija, potreben bi bil odziv nacionalnih institucij in oblikovanje priporočil.

Alenka Plemelj Mohorič, MSc, Katarina Kacjan Žgajnar, PhD

Sitting is (not yet) my Problem

Studies show that people in the developed part of the world spend a lot of time sedentary (Latin sedentary means sitting). There is increasing research in this field as several researches show (Pate et al., 2008; Dunstan et al., 2010; Owen et al., 2010; Tremblay et al., 2010; Owen et al., 2011; Salmon et al., 2011; Thorp et al., 2011; van Ekris et al., 2016). Sedentary behaviour defines people's behaviour in activities that do not meet energy consumption by 1.5 METs during the day. These are activities in the sitting, semi-sitting and lying position of the body. The MET unit is used to estimate oxygen consumption during the resting or sitting phase (1 MET for the average adult is 3.5 ml O₂/kg body weight/min). The definitions of sedentary behaviour also differ in the scientific literature regarding oxygen consumption (MET). Most believe that the MET should be between 1 and 1.5, with some claiming to be between 1.0 and 1.8, or less than 2 (Tremblay et al., 2017). Over the last 15 years, evidence has been growing exponentially for the sedentary behaviour to be associated with early mortality, type 2 diabetes, cancer, musculoskeletal disease, obesity and depression (Owen, Bauman and Brown, 2009; Wilmot et al., 2012; Biswas et al., 2015; Young et al., 2016; Patterson et al., 2018). Excessive sitting is inadequate to the spine with inappropriate sitting patterns; it is associated with lower back pain. There is no single definition of how many hours of daily sitting activity is a serious risk factor for health. In the literature, we find different information about the amount of time that presents a degree of risk for the occurrence of the so-called "sitting diseases". A review of some recent studies concludes that the daily amount of sitting between seven and eight hours is the one that poses a severe risk factor for health (Biswas et al., 2015; Kastelic and Sarabon, 2017; Jakse and Jakse, 2017). Bauman and colleagues (2013) state that more than 10 hours of daily sitting pose a high level of health risk. Prolonged sitting is a significant public health problem.

The definition of physical activity, as defined by the WHO, is any physical movement caused by the muscular-skeletal system that requires energy; it is a fundamental means of improving physical and mental health (World Health Organization, 2018).

Sarabon (2018) states that there are two categories of movement activity. The first is to achieve recommendations for moderate to high-intensity exercise (at least 150 minutes per week) and the second is to avoid over-sitting (WHO, 2018). Individuals who, on the one hand, follow the recommendation but still sit for most of the day, are still at increased risk for various diseases (Sarabon, 2018). Research confirms that out-of-hours physical activity alone does not reduce sedentary activity and that WHO recommendations on a minimum amount of exercise per day are not sufficient to offset the harmful effects of sedentary health (Pinter, Jakše and Jakše, 2016), nor does moderate to intense physical activity reduce hours of sedentary behaviour (Owen et al., 2010; Ford and Caspersen, 2012; Wilmot et al., 2012). Successful risk management strategies are short active breaks in which different exercises can be used to stretch those muscle groups that are in a shortened position when sitting, e.g. iliopsoas, pectoralis major or minor. Activities to strengthen the muscle groups of spinal stabilizers and other major muscle groups that are inactive (Gasibat, Simbak and Aziz, 2017; Sarabon, 2018) are essential. Most activities are performed at short intervals of 10s with repetitions. One strategy is an ergonomic office that incorporates the principles of an active office. An active office includes physical activity, which is one of the most important factors for maintaining health (Sarabon, 2018). The original purpose of an active office is to interrupt long sitting. Some authors assume that future interventions to reduce sedentary behaviour will rely on mobile applications due to their adaptability and prevalence.

In 2016, through one self-report in a working day (N = 662: 488 employed and 137 students) in Slovenia, we found that more than half of the officials and administrative workers and almost half of the students are in the sitting or semi-sitting position more than 10 hours a day. One third of all the respondents report a very high risk of developing the so-called sitting illnesses, as they spend an average of, they more than 11 hours on the working day of self-reporting (Plemelj Mohoric, 2017). In October and November 2017, we investigated the presence of sedentary behaviour and physical activity of 116 participants. 47 students and 69 workers participated. 95 test subjects pose a risk to sedentary health, because they show more than 480 minutes (8 hours or more) of sedentary activity during the working day of the self-report. Only 21 participants show less than 8 hours of sedentary activity.

Based on the results of the research in 2018, we carried out a pilot project on reducing sitting time. The purpose of the project was to determine whether prolonged sitting was decreased by using evidence-based strategies. We were interested in the most common and useful policy and how much time spent sitting at work and at home dropped. We used a quantitative research approach. We used freely available questionnaires on the websites to study the data. The test subjects were students of various secondary schools, students and administrative staff. Of the 85 applicants, only those (N = 65), who showed an average of at least 8 hours of sitting time on the first self-report in the working day, were included in the study. Through education (lecture, videos, leaflet, demonstration of stretching exercises, exercises for strength and stabilization, presentation of strategies) in October and November 2018, we invited the subjects to volunteer for one month to

participate in the project “reducing sitting time”. At each sitting recording, the subject selected strategies for reducing sitting time. For each recording, they received a reminder and encouragement from the project contractors. The following five entries recorded a reduced sitting time at school/work and at home in minutes. The average sitting time of the 65 included subjects at the beginning of the study was 10.5 hours, the highest among the students. Between the first and the last recording of total sitting time, there were only statistically significant differences in the group of students. There is a statistically significant difference when sitting while commuting. The subjects recorded a reduction in sitting time at work/school and at home five times. Only 37 of the 65 subjects reduced the total daily sitting time by an average of 111 min.

The total sitting time of the working day was reduced by 11 students by an average of 135 minutes, 12 students reduced it by 143 minutes and 14 workers by 65 minutes. Students decreased their sitting time at school, most likely due to changes in the school schedule. Students reduced their sitting time at home by an average of 40 minutes. The time spent sitting by workers at work changed on average by 8 minutes and decreased by 30 minutes at home.

Walking was chosen by the investigators of all groups as the most common and effective strategy for reducing sitting time. High-intensity physical activity has been selected as the second most effective strategy. The strategies used, which were chosen by the literature review, did not show a statistically significant correlation with reducing the all-day sitting.

In the one-month project, almost two-thirds of the participants (37 out of 65) reduced their total daily sitting time in the workshop by an average of 114 minutes.

A review of studies reported a small decrease in sitting time in a group whose measures were based on regular leisure activities ($N = 22$; reduced sitting time was 19 minutes). In the group ($N = 6$), which also used various short sitting interruptions in addition to regular physical activity, the daily sitting time decreased by 35 minutes (Prince et al., 2014). High and low-intensity physical activity is not associated with reduced sitting time throughout the day. The independence of daily sitting time with physical activity is often recalled by international studies (Biswas et al., 2015; Buckley et al., 2015). The Scientific Group of the American Society of Cardiovascular Diseases stated that there is not enough physical activity to reduce the adverse effects of prolonged sitting on the body (Young et al., 2016). Biswas et al. (2015) point out in the literature review that optimal strategies for reducing sitting time are poorly understood.

The lifting table and other active office strategies such as the treadmill were not used in the pilot project. Shrestha et al. (2018) presented in the study the effectiveness of a lifting table intervention, treadmills and a shorter break intervention. The work-bench lift was found to reduce seated work from 84 to 116 minutes per day. In addition, they found that seating also decreased outside the workplace.

Participants greatly appreciated the contribution of participating in the project to raising awareness of the issue of the extended sitting. The pilot project reminds us of the need for further study of strategies to reduce sitting time.

The disadvantage of the “sitting” project is the short duration and the self-reporting. These are non-objective methods which, according to international studies, give a 30% deviation from objective measurements (Kastelic and Sarabon, 2019). The pilot project included only a few useful strategies, such as active breaks, changing positions, but not the most effective ones such as a lifting table.

Despite the limitations, all the studies conducted by the authors show that sedentary behaviour is a serious problem also in Slovenia.

LITERATURA

1. Australian Bureau of Statistics. (2009). Physical activity in Australia: A snapshot 2007–2008. Australian Government, Canberra.
2. Bauman, A. E., Chau, Y., Ding, D. and Bennie, J. (2013). Too Much Sitting and Cardio-Metabolic Risk: An Update of Epidemiological Evidence. Current Cardiovascular Risk Reports, Pridobljeno dne 23. 4. 2017 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1007/s12170-013-0316-y>
3. Biswas, A., Oh, P. I., Guy, E., Faulkner, G. E., Bajaj, R. R., Michael, A. idr. (2015). Sitting for long periods increases risk of disease and early death, regardless of exercise. Annals of Internal Medicine. Pridobljeno dne 23. 4. 2017 s svetovnega spleta: <https://www.sciencedaily.com/releases/2015/01/150119171701.htm>.
4. Bond, D. S., Thomas, J. G., Raynor, H. A., Moon, J., Sieling, J., Trautvetter, J. idr. (2014). B-MOBILE: a smartphone-based intervention to reduce sedentary time in overweight/obese individuals: a within-subjects experimental trial. Plos One, 9, št. 6. Pridobljeno dne 23. 4. 2017 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0100821>.
5. Buckley, J. P., Hedge, A., Yates, T., Copeland, R. J., Loosemore, M., Hamer, M. idr. (2015). The sedentary office: an expert statement on the growing case for change towards better health and productivity. British Journal of Sports Medicine, 49, str. 1357–1362.
6. Chastin, S. F., Schwarz, U. and Skelton, D. A. (2013). Development of a consensus taxonomy of sedentary behaviors (SIT): report of Delphi Round 1. Plos One, 8, št. 12. Pridobljeno dne 13. 3. 2018 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0082313>.
7. Chastin, S. F., Culhane, B. and Dall, P. M. (2014). Comparison of self-reported measure of sitting time (IPAQ) with objective measurement (ActivPal). Physiological Measurement, 35, št. 11, str. 2319–2328. Pridobljeno dne 15. 5. 2020 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1088/0967-3334/35/11/2319>.
8. Chau, J. Y., Daley, M., Dunn, S., Srinivasan, A., Do, A., Bauman, A. E. idr. (2014). The effectiveness of sit-stand workstations for changing office workers' sitting time: results from the Stand@Work randomized controlled trial pilot. The international journal of behavioral nutrition and physical activity, 11, št. 127. Pridobljeno dne 23. 4. 2017 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1186/s12966-014-0127-7>.
9. Dall, P. M., Coulter, E. H., Fitzsimons, C. F., Skelton, D. A. and Chastin, S. (2017). TAXonomy of self-reported sedentary behaviour Tools (TASST) framework for development, comparison and evaluation of self-report tools: Content analysis and systematic review. BMJ open, 7, št. 4. Pridobljeno dne 10. 2. 2020 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013844>.
10. Dunstan, D. W., Healy, G. M., Sugiyama, T. and Owen, N. (2010). Too much sitting and metabolic risk — has modern technology caught up with us? European Endocrinology, 6, št. 1, str. 19–23.
11. Ekelund, U., Steene - Johannessen, J., Brown, W. J., Fagerland, M. W., Owen, N., Powell, K. E. idr. (2016). Lancet Sedentary Behaviour Working Group. Does physical activity attenuate, or even eliminate, the detrimental association of sitting time with mortality? A harmonised meta-analysis of data from more than 1 million men and women. Lancet, 388, št. 10051, str. 1302–1310.
12. Ford, E. S. and Caspersen, C. J. (2012). Sedentary behaviour and cardiovascular disease: a review of prospective studies. International Journal of Epidemiology, 41, št. 5, str. 1338–1353.

13. Gasibat, Q., Simbak, B. N. and Aziz, A. A. (2017). Stretching Exercises to Prevent Work-related Musculoskeletal Disorders – A Review Article. *American Journal of Sports Science and Medicine*, 5, št. 2, str. 27–37.
14. Jakše, B. and Jakše, B. (2017). Vpliv načina življenja na omilitve negativnih učinkov vsakodnevnega dolgotrajnega sedenja. *Šport: revija za teoretična in praktična vprašanja športa*, 38, št. 1–2, str. 5–10.
15. Kastelic, K. and Šarabon, N. (2017). Presedeti življenje? Raje ne? Pridobljeno dne 12. 6. 2019 s svetovnega spleta: <http://www.polet.si/zdravje-prehrana/presedeti-zivljenje-raje-ne>.
16. Kastelic, K. and Šarabon, N. (2019). Comparison of self-reported sedentary time on weekdays with an objective measure (activPAL). *Measurement in physical education and exercise science*, 23, št. 3, str. 227–236. Pridobljeno dne 10. 2. 2020 s svetovnega spleta: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1091367X.2019.1603153>
17. King, A. C., Hekler, E. B., Grieco, L. A., Winter, S. J., Sheats, J. L., Buman, M. P. idr. (2013). Harnessing different motivational frames via mobile phones to promote daily physical activity and reduce sedentary behavior in aging adults. *Plos One*, 8, št. 4. Pridobljeno dne 23. 4. 2017 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062613>.
18. Owen, N., Bauman, A. and Brown, W. (2009). Too much sitting: a novel and important predictor of chronic disease risk? *British Journal of Sports Medicine*, 43, št. 2, str. 81–83.
19. Owen, N., Healy, G. N., Matthews, C. E. and Dunstan, D. W. (2010). Too much sitting: the population health science of sedentary behavior. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 38, št. 3, str. 105–113.
20. Owen, N., Sugiyama, T., Eakin, E., Gardiner, P., Tremblay, M. S. and Sallis, J. F. (2011). Adults' sedentary behavior - determinants and interventions. *American Journal of Preventive Medicine*, 41, št. 2, str. 189–196.
21. Pate, R. R., O'Neill, J. R. and Lobelo, F. (2008). The evolving definition of “sedentary”. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 36, št. 4, str. 173–178.
22. Patterson, R., McNamara, E., Tainio, M., de Sá, T. H., Smith, A. D., Sharp, S. J. idr. (2018). Sedentary behaviour and risk of all-cause, cardiovascular and cancer mortality, and incident type 2 diabetes: a systematic review and dose response meta-analysis. *European Journal of Epidemiology*, 33, št. 9, str. 811–829.
23. Pinter, S., Jakše, B. and Jakše, B. (2016). Telesna nedejavnost, vsakodnevno dolgotrajno sedenje in nezdravo prehranjevanje – »kuge« 21. stoletja. *Šport: revija za teoretična in praktična vprašanja športa*, 64, št. 3/4, str. 55–67.
24. Plemelj Mohorič, A. (2017). Prolonged sitting in Slovenia. V: Filej, B. (ur.). 5. Mednarodna znanstvena konferenca za človeka gre: Interdisciplinarnost, transnacionalnost in gradnja mostov. Maribor: Alma Mater Europea – ECM, str. 978–986.
25. Plemelj Mohorič, A. (2018). Reducing sedentary time. V: Kacjan Žgajnar, K. and Starc, A. (ur.). Patient engagement in the digital era: book of papers with peer review and abstracts. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta, str. 120–128.
26. Prince, S. A., Saunders, T. J., Gresty, K. and Reid, R. D. (2014). A comparison of the effectiveness of physical activity and sedentary behaviour interventions in reducing sedentary time in adults: a systematic review and meta-analysis of controlled trials. *Obesity reviews : an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, 15, št. 11, str. 905–919. Pridobljeno dne 23. 4. 2017 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1111/obr.12215>.
27. Rosenberg, E. D., Norman, G. J., Wagner, N., Patrick, K., Calfas, J. and Sallis, J. F. (2010). Reliability and Validity of the Sedentary Behavior Questionnaire (SBQ) for Adults. *Journal of physical activity and health*, 7, št. 6, str. 697–705. Pridobljeno dne 18. 5. 2020 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1123/jpah.7.6.697>.
28. Salmon, J., Tremblay, M. S., Marshall, S. J. and Hume, C. (2011). Health risks, correlates, and interventions to reduce sedentary behavior in young people. *American Journal of Preventive Medicine*, 41, št. 2, str. 197–206.
29. Sedentary Behaviour Research Network. (2012). Letter to the Editor: Standardized use of the terms “sedentary” and “sedentary behaviours”. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 37, št. 3, str. 540–542. Pridobljeno dne 23. 4. 2017 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1139/h2012-024>.

30. Shrestha, N., Kukkonen - Harjula, K. T., Verbeek, J. H., Ijaz, S., Hermans, V. and Pedisic, Z. (2018). Workplace interventions for reducing sitting at work. Institute for Health and Sport (IHES), Victoria University, Melbourne, Victoria, Australia. Pridobljeno dne 31. 7. 2019 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010912.pub4>.
31. Svetovna Zdravstvena Organizacija (SZO). (2010). Global recommendation on Physical Activity for Health. Geneva.
32. Šarabon, N. (2018). Gibalno v boj s sedentarnostjo. Polet. Pridobljeno dne 12. 6. 2019 s svetovnega spleta: <https://polet.delo.si/dan-mladosti/gibalno-v-boj-s-sedentarnostjo>.
33. Thorp, A. A., Owen, N., Neuhaus, M. and Dunstan, D. W. (2011). Sedentary behaviors and subsequent health outcomes in adults: a systematic review of longitudinal studies, 1996–2011. *American Journal of Preventive Medicine*, 41, št. 2, str. 207–215.
34. Tremblay, M. S., Aubert, S., Barnes, J. D., Saunders, T. J., Carson, V., Latimer - Cheung, A. E. idr. (2017). Sedentary Behavior Research Network (SBRN) – Terminology Consensus Project process and outcome. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 14, št. 75, str. 1–17. Pridobljeno dne 10. 2. 2020 s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1186/s12966-017-0525-8>.
35. Tremblay, M. S., Colley, R. C., Saunders, T. J., Healy, G. N. and Owen, N. (2010). Physiological and health implications of a sedentary lifestyle. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 35, št. 6, str. 725–740.
36. Van Ekris, E., Altenburg, T. M., Singh, A. S., Proper, K. I., Heymans, M. W. and Chinapaw, M. J. (2016). An evidence-update on the prospective relationship between childhood sedentary behaviour and biomedical health indicators: a systematic review and meta-analysis. *Obesity Reviews*, 17, št. 9, str. 833–849.
37. Wilmut, E. G., Edwardson, C. L., Achana, F. A., Davies, M. J., Gorely, T., Gray L. J. idr. (2012). Sedentary time in adults and the association with diabetes, cardiovascular disease and death: systematic review and meta-analysis. *Diabetologia*, 55, str. 2895–2905.
38. World Health Organisation. (2018). More active people for a healthier World. Pridobljeno dne 25. 7. 2019 s svetovnega spleta: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272721/WHO-NMH-PND-18.5-eng.pdf>.
39. Young, D. R., Hivert, M. F., Alhassan, S., Camhi, S. R., Ferguson, J. F., Katzmarzyk, P. T. idr. (2016). Sedentary Behavior and Cardiovascular Morbidity and Mortality: A Science Advisory From the American Heart Association. *Circulation*, 134, št. 7, str. 262–279. Pridobljeno dne 23. 4. 2017s svetovnega spleta: <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000440>.

Mag. Alenka Plemelj Mohorič, višja predavateljica na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani
E-naslov: alenka.plemelj@zf.uni-lj.si

Dr. Katarina Kacjan Žgajnar, višja predavateljica na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani
E-naslov: katarina.kacjan@zf.uni-lj.si

Preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne embolije pri artroskopskih ortopedskih operacijah

Prejeto 14. 10. 2020 / Sprejeto 26. 11. 2020

Znanstveni članek

UDK 616.14-005.6:617.3

KLJUČNE BESEDE: globoka venska tromboza, artroskopske operacije, ortopedija, preprečevanje zapletov

POVZETEK - Preprečevanje globoke venske tromboze pri artroskopskih ortopedskih operacijah je odvisno od vsakega posameznika, saj na odločitev o uvedbi preprečevalnih ukrepov za pojav zapletov, kot sta globoka venska tromboza in pljučna embolija, po teh operativnih posegih vpliva veliko dejavnikov, na katere moramo biti pozorni tekom celotne obravnave takih pacientov. Namen dela je predstaviti ustreznost ukrepov za preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne embolije po artroskopskih ortopedskih operacijah. Raziskava je temeljila na kvantitativni metodi dela. Instrument za zbiranje podatkov je zajemal podatke o pacientu, operativnem posegu in zapletih ter ukrepih po operativnem posegu. V raziskavo je bilo vključenih 610 pacientov, pri katerih je bila opravljena artroskopska ortopedska operacija na kolenu z oskrbo meniskusa in/ali hrustanca. Ugotovili smo, da so se zapleti po operativnem posegu pojavili zelo redko (1 % analiziranih pacientov). Izkazalo se je, da sta za preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne embolije po artroskopskem operativnem posegu na kolenu zelo uporabna in učinkovita aplikacija nizkomolekularnega heparina (dalteparin) in individualna ocena operiranega pacienta po Caprinijevem točkovalniku, upoštevajoč dodatne dejavnike tveganja. Pomembno je tudi, da pacientu pojasnimo potek operacije in možne pooperativne zaplete.

Received 14. 10. 2020 / Accepted 26. 11. 2020

Scientific article

UDC 616.14-005.6:617.3

KEYWORDS: deep vein thrombosis, arthroscopic surgery, orthopaedics, complication prevention

ABSTRACT - The prevention of deep vein thrombosis in arthroscopic orthopaedic surgery depends on each individual, since the decision to introduce preventive measures for complications, such as deep vein thrombosis and pulmonary embolism after these operations, is influenced by many factors that must be taken into account when treating such patients. The study was based on the method of quantitative research. The instrument for data collection included data on the patient, the operation, as well as on the complications and measures after the operation. The study included 610 patients undergoing arthroscopic orthopaedic knee surgery with meniscus and/or cartilage repair. Complications after surgery occurred very rarely (1% of the patients analysed). The study showed that the use of low molecular weight heparin (dalteparin) and the individual assessment of the operated patient according to the Caprini score, taking into account additional factors, are very useful and effective measures for the prevention of deep vein thrombosis and pulmonary embolism after arthroscopic knee surgery. It is also important to educate the patient about the operation and possible postoperative complications.

1 Uvod

V Sloveniji imamo dobro definirano doktrino za tromboprofilakso po artroplastiki, in sicer 35 dni po posegu, medtem ko je za artroskopske ortopedske posege nimamo. Iz tega razloga je zelo pomembno, da se tudi za te posege ugotovi najprimernejši način preprečevanja tromboemboličnih zapletov, saj se v današnjih časih tovrstni posegi

opravljajo vse pogostejše. V strokovni literaturi je veliko napisanega na temo antikoagulantne zaščite pri ortopedskih operacijah, kot so menjave sklepa (artroplastika) (Kozak idr., 2016, str. 444; Lokar, 2010, str. 153; Miklič, 2017, str. 60). Za artroskopske ortopedske posege je malo raziskav na področju tromboprofilakse.

Venska tromboza je delna ali popolna zamašitev ven s strdki. Začne se kot omejen proces strjevanja krvi, najpogostejše v venskih sinusih spodnjih udov, kjer prihaja do zastoja krvi in hipoksije endotela (Kozak idr., 2016, str. 444). Klinična slika venske tromboze je zaradi različnih motenj neznačilna, zato moramo ob nenadno nastali enostranski oteklini vedno pomisliti nanjo (Vipavec in Kic, 2014, str. 192–193). K nastanku venske tromboze lahko prispevajo sprožilni dejavniki, ki so prehodni ali stalno prisotni (Kozak idr., 2016, str. 444). Eden večjih dejavnikov tveganja za njen nastanek je ortopedska operacija (Van Adrichem, Nelissen, Schipper, Rosendaal in Cannegieter, 2015, str. 1441). Lahko prizadene tudi zdrave ljudi. Pogosto je spremljevalka različnih onkoloških, internističnih in nevroloških obolenj ter kirurških posegov. Življenje bolnika ogrožajo krvni strdki, ki nastanejo v globokem venskem sistemu, saj se lahko ti strdki odkrhnejo in povzročijo zamašitev pljučne arterije, kar posledično vodi v pljučno embolijo (PE), ki jo ravno tako kot vensko trombozo (VT) uvrščamo pod oznako venska tromboembolija (VTE). Ti dve stanji oziroma obolenji se pogosto pojavljata sočasno (Pernel, 2005, str. 94–95). Pri tistih bolnikih, pri katerih venske tromboembolije ne diagnosticiramo pravočasno ali jo neustrezno zdravimo, je smrtnost do 10-odstotna (Vižintin Cuderman, Štalc, Tratar, Mavri in Vene, 2017, str. 84).

Prevalenca venske tromboze v Sloveniji je letno približno 1,6 na 1000 oseb, in sicer zboli približno 3000 oseb na leto (Pernel, 2003, v Vipavec in Kic, 2014, str. 187). VT je pogosta komplikacija pri kirurških bolnikih in jo še vedno uvrščajo med najpogostejše vzroke potencialno preprečljivih smrti pri hospitaliziranih bolnikih na kirurškem oddelku (Garcia, Baglin, Weitz in Samama, 2012, str. 25). Preprečevanje globoke venske tromboze temelji na dveh načinih. Poznamo mehanični in medikamentozni (z zdravili) način preprečevanja, kar pomeni, da s funkcionalnimi metodami skušamo preprečiti zastoj krvi v venah in z zdravili zmanjšati pospešeno strjevanje krvi. Največkrat se odločimo za obe metodi hkrati in ju med seboj kombiniramo, saj samo ena metoda pri ogroženih bolnikih ne zadostuje (Kobilica idr., 2012, str. 28). Preventivna zaščita bolnikov v zgodnjem pooperativnem obdobju je nujna tudi pri bolnikih po artroplastiki. V zadnjem času se v preventivi vse več uporabljajo neposredni reverzibilni inhibitorji trombina v obliki, ki jo lahko zaužijemo skozi usta. Ti ne povzročajo heparinske trombocitopenije (Milčić, 2010, str. 155). Žal še ni uradne indikacije za uporabo teh zdravil pri artroskopskih operacijah. Ocenjujejo, da antikoagulacijsko zdravljenje za približno 90 % zmanjša tveganje za ponovitev bolezni, po ukinitvi zdravljenja pa učinek le-tega izzveni (Vižintin Cuderman idr., 2017, str. 85). Med antikoagulacijskim zdravljenjem mora biti vsak tromboembolični dogodek objektivno potrjen z ustreznimi diagnostičnimi preiskavami (Mavri in Vene, 2017, str. 50).

Vsi pacienti morajo biti seznanjeni s tveganjem v svojem konkretnem primeru in kako lahko to tveganje zmanjšajo. Vsi pacienti morajo biti poučeni o zgodnji mobilizaciji. Bolniki, pri katerih gibanje, kot je hoja, ni mogoče, lahko izvajajo lažje vaje

z nogami tudi v postelji leže (Bacon, 2012, str. 166). Za bolnike so bile razvite ocene tveganja za vensko tromboembolijo, ki temeljijo na nekaj širokih kategorijah tveganj, vendar je mogoče natančneje individualizirati oceno tveganja s pomočjo potrjenega sistema ocenjevanja tveganja, ki ga lahko uporabimo za določitev vrste in dolžine profilakse (Caprini, 2010, str. 199).

Artroskopijo uvrščamo med minimalno invazivne kirurške posege, ki se uporabljajo za diagnostiko in zdravljenje poškodb in obolenj sklepov. Večinoma artroskopske operacije trajajo kratek čas in se opravijo ambulantno oziroma v okviru enodnevne bolnišnice. Po posegu bolnika čim prej mobiliziramo in ga še isti dan odpustimo v domačo oskrbo. Omenjeni poseg se večinoma opravi z najmanjšo poškodbo tkiva ob dveh manjših rezih ali pa lahko povzroči tudi nekoliko večjo poškodbo tkiva, na primer pri posegu, kjer se opravi rekonstrukcija križnih vezi (Miklič, 2017, str. 57). Učinkovitost lestvice ocene tveganja Caprini, uporabljene pri oceni tveganja za trombozo, je potrdilo veliko število raziskav (Xu idr., 2016, str. 434). Ključno pri oceni ogroženosti bolnika za VTE je poznavanje dejavnikov tveganja, kot tudi tveganja za krvavitev. O vrsti in stopnji zaščite se je treba odločiti in jo prilagoditi vsakemu posamezniku posebej (Kobilica idr., 2012, str. 23). Tveganje za vensko tromboembolijo (VTE) najpogosteje ocenimo s pomočjo Rogersove ocenjevalne lestvice ali uporabe Caprinijevega modela. Zelo uporabna lestvica je Caprinijeva, saj lahko z njo ocenimo stopnjo tveganja in tako tudi smiselnost zaščite pred nastankom tromboembolij (Košir in Čretnik, 2012, str. 118). Točkovnik po Capriniju sodi med najbolj uveljavljene točkovnike, ki deli tveganje za pooperativno VTE na majhno, zmerno in veliko. Nefarmakološke metode, kot so hitra mobilizacija, elastične kompresijske nogavice idr., se priporočajo pri majhnem tveganju, za bolnike z zmernim ali visokim tveganjem pa je priporočena farmakološka profilaksa z antikoagulacijskimi zdravili (Gould idr., 2012, str. 233).

Tabela 1: Točkovnik po Capriniju – ocena ogroženosti za VTE pri kirurških bolnikih

1 točka	2 točki	3 točke	4 točke
▫ Starost 41–60 let ▫ Manjši poseg ▫ ITM > 25 kg/m² ▫ Anamneza večje operacije (< 1 mesec) ▫ Varikozne vene ▫ Otekle noge ▫ Akutni miokardni infarkt ▫ Srčno popuščanje (< 1 mesec) ▫ Sepsa (< 1 mesec) ▫ Resna bolezen pljuč (< 1 mesec) ▫ KOPB ▫ Nepomično stanje zaradi internistične bolezni	▫ Starost 61–74 let ▫ Artroskopska operacija (> 45 min.) ▫ Laparoskopska operacija (> 45 min.) ▫ Rak ▫ Ležanje (> 72 ur) ▫ Mavec (< 1 mesec) ▫ Centralni venski kateter	▫ Starost > 74 let ▫ Anamneza VTE ▫ Družinska anamneza VTE ▫ Mutacija v genu za faktor V Leiden ▫ Mutacija v genu za protrombin ▫ Povišan homocistein ▫ Lupusni antikoagulansi ▫ Antikardiolipinska protitelesa ▫ HIT ▫ Druge trombofilije	▫ Možganska kap (< 1 mesec) ▫ Elektivna artroplastika ▫ Zlom kolka, medenice, noge ▫ Poškodba hrbtenjače (< 1 mesec) ▫ Multipla travma (< 1 mesec)

Vir: Miklič, M. (2018). Antikoagulantna zaščita bolnikov po operativnih posegih. V: Hussein, M. (ur.). Pogosta stanja v ortopediji, 6. Artrosov strokovni simpozij. Ljubljana: Artros, center za ortopedijo in športne poškodbe, str. 31–36.

Tabela 2: Kriterij za majhno zmerno in veliko tveganje

Majhno tveganje	1-2 točki	VTE pri 1 % bolnikov
Zmerno tveganje	3-4 točke	VTE pri 3 % bolnikov
Veliko tveganje	5 ali več točk	VTE pri 6 % bolnikov

Namen raziskave je bil preučiti ustreznost ukrepov za preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne embolije po artroskopskih ortopedskih operacijah.

2 Metode

Kot instrument za zbiranje podatkov smo izdelali predlogo za analizo pacientove dokumentacije, ki je bila oblikovana na podlagi pregleda domače in tuje strokovne in znanstvene literature (Bacon, 2012; Miklič, 2018; Lokar, 2010; Kozak idr., 2016). Ta je v prvem delu zajemala demografske podatke (starost, spol pacienta), v drugem delu pa podatke o operativnem posegu (vrsta operacije, čas trajanja operacije, uporaba manšete za vensko stazo, ocena po Caprinijevem točkovačniku) in podatke o pooperativnem poteku (uvreda antikoagulantna zaščita, vrsta terapije) ter morebitnih zapletih in ukrepih pri pojavu globoke venske tromboze ali pljučne embolije.

Vzorec je bil namenski in je vključeval 610 pacientov, ki so v času od 1. 1. 2019 do 31. 12. 2019 v družbi Artros, center za ortopedijo in športne poškodbe, d. o. o., imeli artroskopsko operacijo na kolenu (oskrba hrustanca ali oskrba meniskusa). Izključitveni kriteriji so bili pacienti, ki so imeli večjo ortopedsko operacijo (rekonstrukcija sprednje križne vezi).

Sum na GVT je bil postavljen v ambulantni družinskega zdravnika. Potrjen ali zavržen sum na GVT ali PE in postavitev končne diagnoze in terapije je bil izveden v ambulantni za žilna obolenja na osnovi klinične slike, D-dimer in doppler UZV.

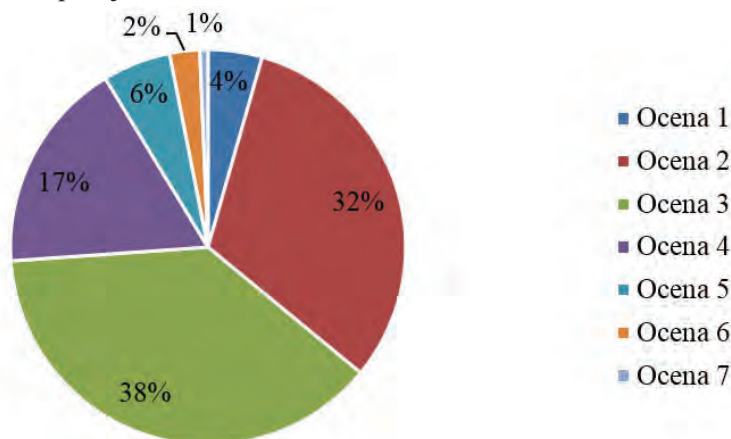
Raziskava je potekala maja leta 2020 v Artrosu, centru za ortopedijo in športne poškodbe, d. o. o., od katerega smo predhodno pridobili soglasje za izvedbo raziskave. Pregledali smo predoperativne izvide pacientov, operativne zapisnike, pooperativne kontrole, v katerih se beležijo pripombe zdravnika operaterja in medicinske sestre. Anonimizirane zbrane podatke smo računalniško obdelali s programom Microsoft Office Excel. V vseh fazah zbiranja in obdelave podatkov so bila upoštevana etična načela raziskovanja.

3 Rezultati

Med pacienti ($n = 610$) z analizirano dokumentacijo je bilo 354 moških (58 %) in 256 žensk (42 %). Največji delež med opravljenimi artroskopskimi operacijami kolena je bilo takih z oskrbo meniskusa in hrustanca skupaj, in sicer 78 % vseh analiziranih pacientov. Sledi oskrba meniskusa, ki je bila opravljena pri 77 pacientih, kar znaša

13 %, in oskrba hrustanca pri 9 % pacientov. Artroskopska operacija kolena z oskrbo meniskusa, hrustanca ali obeh hkrati je trajala pri 599 pacientih (98 % operiranih) manj kot 45 minut in samo pri 2 % pacientov (11 operirancev) je operativni poseg trajal več kot 45 minut. Po Caprinijevem točkovalniku so bili analizirani pacienti najpogosteje ocenjeni z oceno 3, takšnih je bilo 231 (38 % vseh pacientov). Sledila ji je ocena 2 po Capriniju, s katero je bilo ocenjenih 192 pacientov (31 %). Zabeležili smo 106 (17 %) pacientov z oceno 4, 34 (5,5 %) z oceno 5 in nekoliko manj, 27 pacientov (4,4 %), z oceno 1 ter 15 pacientov (2,4 %) z oceno 6. Le 1,5 % jih je imelo oceno 7 po Caprinijevem točkovalniku. Povprečna starost analiziranih pacientov je bila 54 let.

Slika 1: Ocena po Caprinijevem točkovalniku



Med vsemi analiziranimi pacienti je antikoagulantno zaščito po artroskopski operaciji prejelo 61 % (374 pacientov), 39 % (236 pacientov) te zaščite ni prejelo.

Preventivno uvedena antikoagulantna zaščita z nizkomolekularnim heparinom (dalteparin) je učinkovita metoda za preprečevanje omenjenih zapletov, saj so se v naši raziskavi zapleti (globoka venska tromboza in pljučna embolija) pojavili v zelo majhnem številu glede na število analiziranih pacientov. Odmerek zdravila se prilagodi individualno, glede na stanje in status operiranega pacienta. Antikoagulantna zaščita se je pri vseh, ki so jo prejeli, izvajala 10 dni po operativnem posegu.

Iz rezultatov naše raziskave je razvidno, da je imel le majhen delež vseh analiziranih pacientov med operativnim posegom nameščeno manšeto za vensko stazo (18 pacientov oziroma 3 %) in da je operativni poseg le redko trajal več kot 45 minut (pri 11 pacientih oziroma 2 % vseh analiziranih pacientov).

Sum na globoko vensko trombozo in pljučno embolijo po opravljenih artroskopskih ortopedskih operacijah se je v naši raziskavi pojavil pri zelo nizkem številu pacientov (glede na število analiziranih pacientov). Sum na globoko vensko trombozo je bil izražen v večjem številu (6 pacientov oziroma 1 %) kot sum na pljučno embolijo (1 pacient oziroma 0,16 %).

Tabela 3: Pacienti, pri katerih je prišlo do pooperativnega zapleta

Pacient	Spol	Starost	Ocena Caprini	Zaplet	Terapija z NMH (10 dni)	Uporaba manšete za vensko stazo
1	M	56	2	PE	ne	ne
2	Ž	42	2	GVT	ne	ne
3	M	52	2	GVT	ne	ne
4	M	57	2	GVT	da	ne

Vir: Lastni vir, 2020.

NMH – Nizko molekularni heparin; PE – Pljučna embolija; GVT – globoka venska tromboza

Potrjena globoka venska tromboza se je pojavila večkrat kot pljučna embolija, in sicer je bila potrjena pri 3 pacientih, kar znaša 0,5 %, pljučna embolija pa pri enem pacientu, kar pomeni 0,16 % analiziranih, kar je pričakovano, saj se pljučna embolija po tovrstnih posegih pojavlja veliko redkeje. Glede na našo raziskavo in ostale podobne študije ugotavljamo, da je incidenca globoke venske tromboze in pljučne embolije po artroskopskih ortopedskih operacijah nizka. V skupini z uvedeno antikoagulantno terapijo je bila potrjena globoka venska tromboza pri enem pacientu, v skupini brez uvedene antikoagulantne terapije pa sta bila dva potrjena primera globoke venske tromboze in en primer potrjene pljučne embolije.

4 Razprava

Na osnovi rezultatov naše raziskave smo ugotovili, da je uporaba nizkomolekularnega heparina učinkovita profilaksa za preprečevanje globoke venske tromboze, ne da bi se povečalo tveganje za krvavitve. Te ugotovitve so v skladu z objavljeno strokovno literaturo v preteklosti. Ponikvar, Vene, Mavri, Boc in Fokter (2010, str. 237–238) navajajo, da so nizkomolekularni heparini pri preprečevanju venske tromboembolije najbolj preizkušena zdravila in lahko za kar dve tretjini zmanjšajo tveganje za vensko tromboembolijo po ortopedski operaciji. Z našo raziskavo smo spoznali, kolikšno je tveganje in koliko so uspešni ukrepi za preprečevanje teh zapletov po artroskopskih operacijah na kolenu z oskrbo meniskusa in hrustanca. Po rezultatih sodeč ugotavljamo, da je tak način preprečevanja zapletov učinkovit in uporaben, saj se pri operiranem pacientu individualno, glede na njegovo stanje in anamnezo, določi ustrezne preprečevalne ukrepe za pojav venske tromboembolije. Pojavnost GVT in PE po artroskopskih ortopedskih operacijah je razmeroma nizka, primerljiva z rezultati, objavljenimi v raziskavah v preteklosti. Avtorji Mauck idr. (2013, str. 1285) ugotavljajo, da je incidenca simptomatske venske tromboembolije po artroskopski operaciji kolena zelo nizka. Izvedli so obsežno raziskavo med ljudmi, ki so imeli artroskopsko operacijo kolena. Od 4833 pacientov je le 18 operirancev imelo pooperativno vensko tromboembolijo, ki se je razvila v prvih 6 tednih po operativnem posegu.

Čimprejšnja mobilizacija pacienta pomembno prispeva k preprečevanju omenjenih zapletov. V naši raziskavi smo ugotovili, da je antikoagulantno zaščito po opera-

tivnem posegu prejela večina pacientov, iz česar je razvidno, glede na nizek odstotek zapletov, da je ukrep učinkovit. Tisti, ki niso prejeli antikoagulantne zaščite, so imeli nizko tveganje za zaplete in so bili v večini ocenjeni z oceno 1 ali 2 po Caprinijevem točkovalniku.

Avtorji Falck - Ytter idr. (2012) menijo, da za paciente, ki potrebujejo artroskopsko operacijo kolena in nimajo anamneze VTE, ni potrebna tromboprofilaksa. Menimo, da je treba individualno oceniti tveganje pri vsakem operiranem pacientu in nato predpisati antikoagulantno zaščito, saj kljub temu, da nimajo v anamnezi VTE, obstaja verjetnost, da se pojavi, saj se je v naši raziskavi pojavila tudi pri tistih, ki niso bili ocenjeni kot ogroženi.

Da je ustrezno preventivno zdravljenje za preprečevanje venske tromboze pri kirurških bolnikih ena ključnih farmakoterapij pred operacijo in po njej, so prepričani Premuš Marušič, Kovačič, Mrhar in Petrovič (2014, str. 28), ki med drugim pravijo, da optimalno varnost pri kirurških bolnikih in zmanjšanje tveganja za pojav VT (venske tromboembolije) omogoča skladnost predpisanega zdravljenja z uveljavljenimi smernicami. Enotna aktivna strategija za preprečevanje VT v pisni obliki bi bila v bolnišnicah verjetno najustrežnejši pristop za poenotenje preventivnega zdravljenja pri preprečevanju VT glede na tip kirurškega posega in pri vseh bolnikih s tveganjem. Naša raziskava lahko prispeva k uresničitvi tega cilja, ker so rezultati pokazali, da ob upoštevanju točkovnika lahko bolj sistematsko in na osnovi konkretnih bolnikovih podatkov, racionalno odločamo o uvedbi antikoagulantne zaščite.

V veliko pomoč pri uvedbi preventivnih ukrepov, zlasti glede uvedbe antikoagulantne zaščite pri operiranih pacientih, nam je ravno ocena na osnovi Caprinijevega točkovalnika. Zdravnik operater po operativnem posegu in na osnovi Caprinijevega točkovalnika oceni, kakšno je tveganje za pojav venske tromboembolije v odsotnosti profilakse in na podlagi tega predpiše ustrezen odmerek antikoagulantne zaščite. Pri tem zdravnik upošteva še druge dejavnike, na primer, da je uporaba manšete za vensko stazo dejavnik tveganja za GVT in PE, v točkovalniku pa ni upoštevan. Kljub temu in kljub nizki oceni po Capriniju (1 ali 2) se operater v takšnem primeru odloči za antikoagulantno zaščito. Glede na pridobljene rezultate iz raziskave je razvidno, da se je poleg ocene po Caprinijevem točkovalniku upoštevala tudi ocena dodatnih dejavnikov v točkovalniku, saj so le-ti zelo pomembni pri odločitvi o preventivni terapiji (zdravila). Med vsemi analiziranimi pacienti ženskega spola so vse tiste ženske, ki so prejemale hormonsko nadomestno terapijo, ocenili z dodatnimi dejavniki tveganja in na podlagi individualne ocene ogroženosti predpisali ustrezen preventivni odmerek antikoagulantnega zdravila. Pomembno je, da smo pozorni na vse dodatne dejavnike tveganja, saj lahko ob nenatančnem pregledu in anamnezi spregledamo določen podatek, ki je lahko na koncu za pacienta tudi usoden.

Kitajski znanstveniki Zhou idr. (2012, str. 735) so v bolnišnici na Kitajskem izvedli študijo med hospitaliziranimi bolniki z globoko vensko trombozo ter ugotovili, da je Caprinijev model ocene tveganja praktično in učinkovito orodje za oceno tveganja za VTE (vensko tromboembolijo) in je lahko koristen tudi za napovedovanje tveganja ponovitve venske tromboembolije. Po ogroženosti delimo bolnike na tiste z majhnim,

srednjim, velikim in zelo velikim tveganjem za VTE. Pri bolnikih, kjer je nizko tveganje za VTE, ni potrebna dodatna zaščita, ampak je ključna le čimprejšnja mobilizacija po operaciji. Pri srednje velikem tveganju za pojav omenjenih zapletov se odločimo za nizke preventivne odmerke zdravil, medtem ko pri tistih z velikim in zelo velikim tveganjem uporabimo višje preventivne odmerke določenega zdravila.

Med pacienti, zajetimi v našo raziskavo, je bilo največ ocenjenih s tremi točkami po Capriniju, sledili so pacienti, ocenjeni z dvema točkama. Glede na oceno so pacienti po operativnem posegu prejeli ustrezen odmerek antitrombotičnega zdravila. Tisti z oceno 2 ali 3 po Caprinijevem točkovaniku so dobili zdravilo Fragmin v odmerku 2500 internacionalnih enot (i. e.), pacienti z ocenami štiri ali več pa so največkrat prejeli odmerek 5000 i. e. En pacient, ki je imel potrjeno pljučno embolijo, ni imel predpisane antikoagulantne zaščite, saj je bil po Capriniju ocenjen z dvema točkama in glede na dodatne dejavnike v točkovniku ni bil ocenjen kot ogrožen. Trije pacienti pa so imeli oceno po Capriniju dve in niso prejeli antikoagulantne zaščite, razen enega, ki jo je dobil. Kljub temu je obstajal sum in bila nato potrjena GVT, zato lahko rečemo, da je potrebno več študij na to temo, saj je kar nekaj stvari še nerazjasnjenih, med drugim je pomembno to, da v Sloveniji ni natančne opredelitve glede odmerjanja antitrombotične zaščite pri pacientih, ki so imeli artroskopsko ortopedsko operacijo.

Avtorji Mauck idr. (2013, str. 1285) ugotavljajo, da je incidenca simptomatske venske tromboembolije po artroskopski operaciji kolena zelo nizka. Izvedli so obsežno raziskavo med ljudmi, ki so imeli artroskopsko operacijo kolena. Od 4833 pacientov je le 18 operirancev imelo pooperativno vensko tromboembolijo, ki se je razvila v prvih 6 tednih po operativnem posegu. Tveganje za pojav omenjenega zapleta se je povečalo pri pacientih v visoki starosti ali pa pri tistih, ki so bili pred operativnim posegom že hospitalizirani.

Dejavniki, ki jih je treba dodatno upoštevati pri odločitvi za uvedbo preventivnih ukrepov, so: jemanje hormonske nadomestne terapije (kontracepcija pri ženskah) in uporaba manšete za vensko stazo. Pri tistih pacientih, ki so imeli nameščeno manšeto za vensko stazo, je bila ta nameščena povprečno 29 minut. Kobilica idr. (2012, str. 25) poudarjajo, da je poznavanje dejavnikov tveganja za vensko tromboembolijo in tveganja za krvavitev ključnega pomena za oceno ogroženosti bolnika. Vsakemu posamezniku je treba prilagoditi odločitev o vrsti in stopnji zaščite. Krych idr. (2015, str. 2118) pravijo, da imajo bolniki z anamnezo venske tromboembolije (VTE), anamnezo rakavega obolenja ali dveh ali več klasičnih dejavnikov tveganja po artroskopiji kolena večje tveganje za VTE, zato je pri teh bolnikih treba uvesti profilakso.

Pri vseh analiziranih pacientih ženskega spola se je ravno tako pojavil zelo majhen delež tistih, ki uživajo hormonsko nadomestno terapijo (kontracepcija). Pri vseh teh, ki so imeli dodatne dejavnike tveganja, se je individualno odločilo o uvedbi in odmerku antitrombotične zaščite, glede na oceno po Capriniju.

Glede na individualno stanje pacientov in njihovo preteklo anamnezo moramo upoštevati vse dejavnike tveganja in se nato odločiti o uvedbi antikoagulantne zaščite. Na splošno so se tudi ostali pooperativni zapleti pojavili zelo redko. Zelo pomembno je, da pri obravnavi pacienta sodeluje celoten zdravstveni tim in tudi pacient sam,

saj je samo na tak način obravnava pacienta učinkovita in predvsem varna. Kot pravi Kersnik (2010, str. 13), vključevanje pacienta v proces zdravljenja pomeni, da ga poučimo o njegovi bolezni in o spremljanju bolezenskega stanja, da zna prepoznati in spremljati ustrezne pokazatelje obolenja in da zna pravočasno prepoznati, ukrepati in poiskati strokovno pomoč. Samo na tak način pacientom pomagamo, da se vključijo v celoten proces zdravljenja. Zdravnik in medicinska sestra morata dati pacientu navodila glede spremljanja in opazovanja njegovega stanja po operativnem posegu, da ga poučita o vseh možnih zapletih, saj bo samo tako ob razvoju določenih simptomov to stanje prepoznal in ustrezno ukrepal. Ko se pojavi sum na določen pooperativni zaplet, je zelo pomembno, da se takoj poišče strokovna pomoč, prične z ustreznimi diagnostičnimi in terapevtskimi ukrepi, ker samo na ta način preprečimo za pacienta potencialno usodne zapete. Po potrjeni GVT in PE je pomembno nadaljnje zdravljenje, opazovanje in individualna obravnava, tako pri operaterju kot pri osebnem zdravniku, ki določi ustrezno terapijo in spremljanje poteka bolezni. Seveda je za natančnejše rezultate in dognanja pomembno, da se opravi še več študij in raziskav na tem področju. Predvsem je treba opraviti prospektivne raziskave z UZV (ultrazvok) spodnjih okončin pri vseh operiranih pacientih in ne le pri teh, kjer se je pojavil sum na VTE.

Naša raziskava ima nekoliko omejitev, in sicer gre za retrospektivno raziskavo, ki nima kontrolne skupine. Vzorec ni reprezentativen, čeprav na prvi pogled daje vtis, da je velik, je dejansko relativno majhen glede na število primerov potrjene GVT. V naši raziskavi so zajeti le primeri s simptomatsko GVT, tako da dejanskega števila primerov z GVT v našem vzorcu nismo ugotovili.

5 Zaključek

Preprečevanje globoke venske tromboze pri artroskopskih ortopedskih operacijah še vedno ni dokončno raziskano in predstavljeno, ker so se take operacije začele izvajati veliko pozneje kot klasične ortopedske operacije in ker je tveganje za VTE po artroskopskih operacijah veliko nižje kot pri klasičnih. Danes se tovrstni posegi opravljajo zelo pogosto, saj so taki posegi za pacienta manj invazivni, krajši je čas operativnega posega in hospitalizacije, manj je zapletov in hitrejša je okrevanje. Kljub temu se tudi pri artroskopskih ortopedskih operacijah pojavljajo medoperativni in pooperativni zapleti. Po svetu je bilo opravljenih kar nekaj študij na temo preprečevanja globoke venske tromboze in pljučne embolije po artroskopskih operacijah, vendar do danes še nimamo uradne doktrine, ali je treba uvesti antikoagulantna zdravila po teh operacijah. Vsem strokovnjakom, ki se ukvarjajo s tovrstnimi operativnimi posegi in sodelujejo pri obravnavi pacientov, ki potrebujejo artroskopsko ortopedsko operacijo, predlagamo, da nadaljujejo z do sedaj znanimi ukrepi za preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne embolije pri artroskopskih ortopedskih operacijah, upoštevajoč oceno ogroženosti pacientov za GVT in PE po Caprinijevem točkovanju ter upoštevajo tudi dodatne dejavnike tveganja, ki so ključni pri odločitvi glede predpisovanja antikoagulantne zaščite po operaciji.

Priporočamo, da se tudi pri nas opravi čim več raziskav na temo antikoagulantne zaščite in preprečevanja omenjenih zapletov po artroskopskih ortopedskih operacijah, predvsem randomizirane prospektivne epidemiološke raziskave na reprezentativnem vzorcu ob jasni definiciji GVT (simptomatska, asimptomatska), definiranem diagnostičnem postopku (slikovni prikaz - UZV, D-dimer) in definirani antikoagulantni terapiji (nizkomolekularni heparin ali druga zdravila), ter določi odmerek zdravil in trajanje terapije, saj na ta način prispevamo k sprejemu uradnega navodila glede predpisovanja in izvajanja preprečevalnih ukrepov za globoko vensko trombozo in pljučno embolijo po artroskopskih ortopedskih operacijah.

Mohsen Hussein, PhD, Rok Škrbec

Prevention of Deep Vein Thrombosis and Pulmonary Embolism in Arthroscopic Orthopaedic Surgery

In Slovenia we have a clearly defined doctrine for thromboprophylaxis after arthroplasty, namely 35 days after the procedure, which we do not have for arthroscopic orthopedic surgery. For this reason, it is very important to determine the most appropriate way to prevent thromboembolic complications for arthroscopic orthopedic procedures, as such procedures are becoming more common nowadays. Much has been written in the professional literature on the subject of anticoagulant protection in orthopedic procedures, such as arthroplasty (Kozak et al., 2016, p. 444; Lokar, 2010, p. 153; Miklič, 2017, p. 60). Very little is written about arthroscopic orthopedic surgery.

Venous thrombosis is a partial or complete blockage of the veins with clots. It begins as a limited blood clotting process, most commonly in the venous sinuses of the lower limbs, where blood stasis and endothelial hypoxia occur (Kozak et al., 2016, p. 444). The clinical picture of venous thrombosis is atypical due to various disorders, so we must always think about it in the event of a sudden unilateral swelling (Vipavec and Kic, 2014, p. 192–193). One of the major risk factors for venous thrombosis is orthopedic surgery (Van Adrichem, Nelissen, Schipper, Rosendaal & Cannegieter, 2015, p. 1441). It can also affect healthy people and it often accompanies various oncological, internal and neurological diseases and surgical procedures.

The prevention of deep vein thrombosis is based on two methods. We distinguish between the mechanical and medical (with drugs) ways of prevention, which means that we try to prevent blood stasis in the veins with functional methods and reduce the accelerated blood clotting with drugs. Most often we opt for both methods at the same time and combine them, as only one method is not sufficient in at-risk patients (Kobilica et al., 2012, p. 28).

Arthroscopy is classified as a minimally invasive surgical procedure used to diagnose and treat injuries and diseases of the joints. Most arthroscopic surgeries take a short time and are performed on an outpatient basis or within a one-day hospital

stay. After the procedure, the patient is mobilized as soon as possible and discharged to home care on the same day (Miklič, 2017, p. 57).

The research was based on the quantitative research method. The data collection instrument included data on the patient, surgery, as well as complications and measures after surgery. The source of data was also a review of professional and scientific literature obtained with the help of databases.

Arthroscopic knee surgery with meniscus repair surgery, cartilage care, or both at the same time lasted less than 45 minutes in 599 patients (98% operated) and in only 2% of patients, amounting to 11 operated, the operation lasted longer than 45 minutes. According to the Caprini score, the analysed patients were most often evaluated with a score of 3; there were 231 such patients (38% of all patients). It was followed by a Caprini score of 2, with 192 patients reaching such score (31%). We recorded 106 (17%) patients with a score of 4, 34 (5.5%) with a score of 5, 27 patients (4.4%) with a score of 1 and 15 patients (2.4%) with a score of 6. Only 1.5% had a grade of 7 on the Caprini score. Among all analysed patients, 61% (374 patients) received anticoagulant protection after arthroscopic surgery, 39% (which is 236 patients), however, did not receive this protection. Three patients were confirmed to have deep vein thrombosis after surgery, representing 0.5% of all patients analysed. The other 607 patients did not have deep vein thrombosis confirmed. Suspicion of deep vein thrombosis and pulmonary embolism after arthroscopic orthopedic surgery was performed in our study in a very low number of patients (relative to the number of patients analysed). The suspicion of deep vein thrombosis was expressed in a larger number (6 patients or 1%) than the suspicion of pulmonary embolism (1 patient or 0.16%). Confirmed deep vein thrombosis occurred more frequently than pulmonary embolism and was confirmed in 3 patients, representing 0.5%, and pulmonary embolism in one patient, representing 0.16% of the patients analysed, which is to be expected, since pulmonary embolism occurs much less frequently after such procedures. Based on a comparison of our study with other similar studies, we conclude that the incidence of deep vein thrombosis and pulmonary embolism after arthroscopic orthopedic surgery is low.

Mobilizing the patient as soon as possible makes an important contribution to preventing these complications. Those not receiving anticoagulant protection had a low risk of complications and were mostly rated 1 or 2 on the Caprini score. Authors Falck-Ytter et al. (2012) believe that thromboprophylaxis is not required for patients who require arthroscopic knee surgery and do not have a history of VTE. We believe that it is necessary to individually assess the risk in each operated patient and then prescribe anticoagulant protection, because despite not having a history of VTE, it is likely to occur, as in our study it also occurred in those who were not assessed as being at risk.

Through our research, we have learned what the risk is and how successful the measures are in preventing these complications after arthroscopic knee surgery with meniscus and cartilage care. Judging by the results, we consider such a method to prevent complications to be effective and useful, since the operated patient individually determines the appropriate preventive measures for the occurrence of venous thromboembolism, depending on his or her condition and medical history.

A great help in the introduction of preventive measures, especially for the introduction of anticoagulant protection in operated patients, is the assessment based on the Caprini scoring. After the operation and on the basis of the Caprini scoring, the operator assesses the risk of venous thromboembolism in the absence of prophylaxis and prescribes an appropriate dose of anticoagulant protection.

Patients rated 3 on the Caprini score were most commonly represented, followed by patients who rated two points. According to the assessment, patients received an appropriate dose of antithrombotic drug after surgery. Those with a score of 2 or 3 on the Caprini score received Fragmin at a dose of 2.500 international units (i.e.), and patients with a score of 4 or higher most often received a dose of 5.000 i.e. One patient who had confirmed pulmonary embolism did not have the prescribed anticoagulant protection, as he was rated 2 on the Caprini score and was not considered at risk based on additional factors in the score.

Three patients, however, had a Caprini 2 rating, two of which did not receive anticoagulant protection and one did. Nevertheless, the patients had a suspicion and then a confirmed GVT, so we can say that more studies are needed on this topic, as quite a few things are still unclear; among other things it is important to emphasize that in Slovenia there is no precise definition of antithrombotic protection in patients, who had arthroscopic orthopedic surgery. Factors that need to be additionally taken into account when deciding to introduce preventive measures are: taking hormone replacement therapy (contraception in women) and using a venous stasis cuff. Patients with a venous stasis cuff had it fitted for an average of 29 minutes.

The results of our study show that only a small proportion of all analysed patients had a venous stasis cuff fitted during surgery (18 patients or 3%) and that surgery rarely lasted more than 45 minutes (11 patients or 2% of all patients analysed). A very small proportion of those receiving hormone replacement therapy (contraception) also occurred in female patients analysed. With those patients who had additional risk factors, the introduction and dose of antithrombotic protection was decided individually, according to the Caprini assessment.

Depending on the individual condition of the patients and their past anamnesis, it is necessary to take into account all risk factors and decide on the introduction of anticoagulant protection. In general, other postoperative complications occurred very rarely. It is very important that the entire medical team and the patient himself participate in the treatment of the patient, because only in this way the treatment of the patient can be effective and, above all, safe. Of course, for more accurate results and findings, it is important to conduct even more studies and research in this area. In particular, prospective studies with ultrasound (ultrasound) of the lower extremities should be conducted in all operated patients and not only in those suspected of having VTE.

The prevention of deep vein thrombosis during arthroscopic orthopedic surgery has still not been definitively researched and demonstrated, because arthroscopic orthopedic surgery was performed much later than classical orthopedic surgery and also because the risk of VTE after arthroscopic surgery is much lower with classical surgery. We recommend that in our country as much research as possible be carried

out on anticoagulant protection and prevention of these complications after arthroscopic orthopedic surgery, in particular randomized prospective epidemiological studies on a representative sample with a clear definition of GVT (symptomatic, asymptomatic), defined by the diagnostic procedure (ultrasound, D-dimer) and the defined anticoagulant therapy (low molecular weight heparin or other drugs), the drug dose and the duration of therapy, as we contribute in this way to official instructions for the prescription and implementation of preventive measures for deep vein thrombosis and pulmonary embolism after arthroscopic orthopedic surgery.

We suggest that all professionals involved in this type of surgery and treating patients who require arthroscopic orthopedic surgery should continue with the measures known to date to prevent deep vein thrombosis and pulmonary embolism in arthroscopic orthopedic surgery, taking into account the risk assessment and PE according to the Caprini score, as well as additional risk factors that are critical in deciding whether to prescribe anticoagulant protection after surgery. Further studies are needed to answer many questions and provide clear and thorough guidance on the prevention of deep vein thrombosis and pulmonary embolism in the future.

LITERATURA

1. Bacon, S. (2012). Venous thrombosis prophylaxis. V: Woodhead, K. and Fudge, L. (ur.). Manual of perioperative care an essential guide. New Jersey: Wiley Blackwell, str. 163–170.
2. Caprini, J. A. (2010). Risk assessment as a guide for the prevention of the many faces of venous thrombembolism. Pridobljeno dne 26. 11. 2019 s svetovnega spleta: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20103082/>.
3. Falck - Ytter, Y., Francis, C. W., Johanson, N. A., Curley, C., Dahl, O. E., Schulman, S. idr. (2012). Antithrombotic therapy and prevention of thrombosis. Chest, 141, št. 2, str. 278–325.
4. Garcia, D. A., Baglin, T. P., Weitz, J. I. and Samama, M. M. (2012). Parenteral anticoagulants. Chest, 141, št. 2, str. 24–43.
5. Gould, M. K., Garcia, D. A., Wren, S. M., Karanicolas, P. J., Arcelus, J. I., Heit, J. A. idr. (2012). Prevention of VTE in nonorthopedic surgical patients. Chest, 141, št. 2, str. 227–277.
6. Kersnik, J. (2010). Kdo je bolnik s kronično boleznijo – medicinski vidik. V: Štemberger Kolnik, T. in Majcen Dvoršak, S. (ur.). Medicinske sestre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji 12. simpozij zdravstvene in babiške nege. Portorož: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in babic Koper, str. 11–16.
7. Kobilica, N., Mrda, B., Štirn, B., Milotič, F., Bergauer, A. and Flis, V. (2012). Preprečevanje venske tromboze in pljučne tromboembolije pri kirurških bolnikih. V: Flis, V. in Kobilica, N. (ur.). 4. Črničevi dnevi - Preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne tromboembolije pri kirurških bolnikih. Maribor: Klinika za kirurgijo Univerzitetni klinični center Maribor, str. 21–49.
8. Košir, R. and Čretnik, A. (2012). Tromboprofilaksa v travmatologiji. V: Flis, V. and Kobilica, N. (ur.). Preprečevanje globoke venske tromboze in pljučne tromboembolije pri kirurških bolnikih. Maribor: Klinika za kirurgijo Univerzitetni klinični center Maribor, str. 118–124.
9. Kozak, M., Štalc, M., Tratar, G., Ježovnik, M. K., Šabovič, M., Mavri, A. idr. (2016). Slovenska priporočila za odkrivanje in zdravljenje venske tromboze. Zdravniški vestnik, 16, št. 85, str. 443–457.
10. Krych, A. J., Sousa, P. L., Morgan, J. A., Levy, B. A., Stuart, M. J. and Dahm, D. L. (2015). Incidence and risk factor analysis of symptomatic venous thromboembolism after knee arthroscopy. The journal of arthroscopic and related surgery, 31, št. 11, str. 2112–2118.

11. Lokar, L. (2010). Antikoagulantna zaščita v endoprotetiki in novosti. V: Vogrin, M., Kuhta, M. and Naranda, J. (ur.). Arthroza in endoprotetika sklepov. Maribor: Oddelek za ortopedijo Univerzitetni klinični center Maribor, str. 147–154.
12. Mauck, K. F., Froehling, D. A., Daniels, P. R., Dahm, D. L., Ashrani, A. A., Crusan, D. J. idr. (2013). Incidence of venous thromboembolism after elective knee arthroscopic surgery: a historical cohort study. *Journal of thrombosis and haemostasis*, 11, št. 7, str. 1279–1286.
13. Mavri, A. in Vene, N. (2017). Ukrepi ob tromboemboliji. V: Mavri, A. (ur.). Antikoagulacijsko zdravljenje. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za antikoagulacijsko zdravljenje in preprečevanje tromboemboličnih bolezni pri Združenju za žilne bolezni, str. 50–54.
14. Miklič, M. (2017). Preventivno antikoagulacijsko zdravljenje po artroskopskih posegih v kolenu. V: Hussein, M. (ur.). Pogosta stanja v ortopediji. Ljubljana: Artros center za ortopedijo in športne poškodbe, str. 57–61.
15. Miklič, M. (2018). Antikoagulantna zaščita bolnikov po operativnih posegih. V: Hussein M. (ur.). Pogosta stanja v ortopediji. Ljubljana: Artros, center za ortopedijo in športne poškodbe, str. 31–35.
16. Milčič, M. (2010). Nemedikamentozna zaščita in globoka venska tromboza v ortopediji. V: Vogrin, M., Kuhta, M. and Naranda, J. (ur.). Arthroza in endoprotetika sklepov. Maribor: Oddelek za ortopedijo Univerzitetni klinični center Maribor, str. 155–161.
17. Peternel, P. (2005). Preprečevanje in zdravljenje venskih tromboembolizmov pri bolnikih z rakom. Pridobljeno dne 25. 2. 2020 s svetovnega spleta: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/2_2005_9.pdf.
18. Ponikvar, M., Vene, N., Mavri, A., Boc, A. and Foster, S. K. (2010). Preprečevanje venske tromboembolije pri artroplastiki kolka in kolena. *Zdravniški vestnik*, 79, št. 3, str. 235–243.
19. Marušič, A., Kovačič, S., Mrhar, A. and Petrovič, D. (2014). Tromboprofilaksa pri kirurških bolnikih s pljučno embolijo in globoko vensko trombozo v splošni bolnišnici Murska sobota. *Zdravniški vestnik*, 83, št. 1, str. 21–29.
20. Van Adrichem, R. A., Nelissen, R. G., Schipper, I. B., Rosendaal, F. R. and Cannegieter, S. C. (2015). Risk of venous thrombosis after arthroscopy of the knee: results from large population-based case-control study. *Journal of thrombosis and haemostasis*, 13, št. 8, str. 1441–1448.
21. Vipavec, B. and Kic, N. (2014). Obravnava pacienta z vensko trombozo. V: Erjavec, T. and Karan, K. (ur.). Rehabilitacijska zdravstvena nega. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, str. 187–194.
22. Vižintin Cuderman, T., Štalc, M., Tratar, G., Mavri, A. and Vene, N. (2017). Venska tromboza in pljučna embolija. V: Mavri, A. (ur.). Antikoagulacijsko zdravljenje. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za antikoagulacijsko zdravljenje in preprečevanje tromboemboličnih bolezni pri Združenju za žilne bolezni.
23. Xu, L., Zeng, Y., Huang, W., Wang, M., Que, X. and Yi, C. (2016). Risk of deep venous thrombosis among patients undergoing knee arthroscopy based on Caprini risk assessment. *Chinese journal of tissue engineering research*, 20, št. 17, str. 434–440. Pridobljeno dne 6. 5. 2020 svetovnega spleta: <http://wprim.whocc.org.cn/admin/article/articleDetail?WPRIMID=486524&articleId=486524>.
24. Zhou, H. X., Peng, L. Q., Yan, Y., Yi, Q., Tang, Y. J., Shen, Y. C. idr. (2012). Validation of the Caprini risk assessment model in Chinese hospitalized patients with venous thromboembolism. *Thrombosis research*, 130, št. 5, str. 735–740.

Dr. Mohsen Hussein, docent na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze Novo mesto in dr. med., spec. ortopedije, direktor ARTROS-a, d. o. o., Center za ortopedijo in športne poškodbe, Ljubljana
E-naslov: mhussein@artros.si

Rok Škrbec, diplomirani zdravstvenik v ARTROS-u, d. o. o., Center za ortopedijo in športne poškodbe, Ljubljana
E-naslov: roks@artros.si

Psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči

Prejeto 28. 8. 2019 / Sprejeto 18. 8. 2020

Znanstveni članek

UDK 331.442:614.253

KLJUČNE BESEDE: poklicna izgorelost, psihosomatski simptomi, zdravstvena nega

POVZETEK - Na področju zdravstvene nege so tisti, ki delajo v nujni medicinski pomoči, med najbolj izpostavljenimi za nastanek poklicne izgorelosti. Namen prispevka je predstaviti pojavljanje psihosomatskih simptomov poklicne izgorelosti v nujni medicinski pomoči pri izvajalcih zdravstvene nege in ugotoviti, kako so ti povezani s posameznimi dimenzijami izgorelosti. Uporabljena je bila deskriptivna metoda z anketiranjem izvajalcev zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči na Reševalni postaji Ljubljana. Rezultati kažejo, da je najpogostejši psihosomatski simptom poklicne izgorelosti pojav bolečine v hrbtenici. Pri anketiranih se je pokazala relativno nizka emocionalna izčrpanost in depersonalizacija ter visoka stopnja osebne izpolnitve. Obstaja močna pozitivna povezanost psihosomatskih simptomov poklicne izgorelosti z emocionalno izčrpanostjo. Psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti z depersonalizacijo so močno pozitivno povezani z razdražljivostjo, kronično utrujenostjo, depresijo in občutkom nemoči. Tretja dimenzija, osebna izpolnitev, ni povezana s psihosomatskimi simptomi. Zaposlenim je treba omogočiti vpogled v stopnjo poklicne izgorelosti, jim zagotoviti boljše delovne pogoje in jim nuditi psihološko pomoč.

Received 28. 8. 2019 / Accepted 18. 8. 2020

Scientific article

UDC 331.442:614.253

KEY WORDS: occupational burnout, psychosomatics symptoms, nursing care

ABSTRACT - In the nursing sector, those working in emergency medical care are among the people most exposed to the outbreak of occupational burnout. The aim of this paper is to present the occurrence of psychosomatic symptoms of occupational burnout in emergency medical care in nursing care providers and to determine how these symptoms are related to the individual dimensions of burnout. A descriptive method was used to survey health care providers in emergency care at the Ljubljana Rescue Station. The results show that the most common psychosomatic symptom of occupational burnout is the occurrence of back pain. The respondents showed relatively low levels of emotional exhaustion and depersonalisation and high levels of personal fulfillment. There is a strong positive correlation between psychosomatic symptoms of occupational burnout and emotional exhaustion. Psychosomatic symptoms of occupational burnout with depersonalisation are strongly positively associated with irritability, chronic fatigue, depression and the feeling of helplessness. The third dimension, personal fulfillment, is not associated with psychosomatic symptoms. Employees should be given an insight into the degree of burnout, in order to provide them with better working conditions and psychological support.

1 Uvod

Glavna poklicna bolezen 21. stoletja postaja izgorelost (Makovšek, 2016). Stresogeni dejavniki, s katerimi se srečujemo danes, se zelo razlikujejo od tistih, s katerimi so se srečevali naši predniki. Bolezen, pri kateri je pogosto prisotno prepričanje, da je problem posameznika in ne organizacije kot celote, je močno povezana z današnji-

mi družbenimi razmerami. Makovšek (2016) poudari: »Danes se ljudje spopadamo s hitrim načinom življenja, »maso« informacij, pomanjkanjem časa, gibanja in počitka ipd. Kadar pridemo čez rob utrujenosti in se ob tem pojavijo še duševne težave, govorimo o izgorelosti«. Vplivi stresa, ki (lahko) vodijo do izgorelosti, so različni, a vsekakor povezani s hitrimi in nenehnimi vsakodnevnimi spremembami, negotovimi delovnimi mesti, negotovo socialno varnostjo, psihično obremenitvijo na delovnem mestu ipd., torej razmerami, »ugodnimi« za pojav poklicne izgorelosti. Posledice bolezni se kažejo v zmanjšani produktivnosti zaposlenega/bolnika, v organizacijah nastajajo visoki stroški zaradi odsotnosti z dela, visoki pa so tudi stroški zdravljenja. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) že od leta 1999 poziva države k sprejetju ukrepov, s katerimi naj bi stres in izgorelost na delovnem mestu preprečevale. Makovšek (2016) meni, da izgorelost postaja glavna poklicna bolezen v državah Evropske unije, v zahodnem svetu je že dobro poznana in tudi diagnosticirana kot bolezen s šifro Z73.0 po Mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10-AM).

Reševalci so vsakodnevno izpostavljeni človeškemu trpljenju in tragedijam. Ob tem se pogosto znajdejo v situacijah, ko je ogrožena tudi njihova varnost. Primerjalne študije so na splošno pokazale, da ima četrtna do tretjina reševalcev resne travmatske simptome, ki kažejo na posttravmatsko stresno motnjo (PTSM) (Regehr, 2008).

Številni strokovnjaki poudarjajo, da so strokovni delavci v poklicih pomoči, kjer se vsakodnevno srečujejo s hudim človeškim trpljenjem, boleznimi, psihosocialnimi stiskami, materialnim pomanjkanjem, bolj izpostavljeni tistim dejavnikom, ki lahko ogrožajo njihovo lastno psihofizično ravnoesje ali celo zdravje. Poklicna izgorelost je dejavnik tveganja za »osebno nefunkcionalnost« (neuravnoteženost) in negativen odnos do dela. Kaker (2018) meni, da »tudi med tako tveganimi področji dela, kot je zdravstvo, tveganje za poklicno izgorelost niha. Poklici v zdravstveni dejavnosti se zelo razlikujejo po značilnostih dela, kar lahko povzroči spremembo tveganja za poklicno izgorelost«. Tveganje poklicne izgorelosti bi zmanjšali, kot navajajo Turgut idr. (2016), z ustrezno opredelitvijo bolezni in ozaveščenostjo o izgorelosti, ki sta prva pomembna koraka za preprečevanje tega sindroma.

Ugotovitve raziskav (Selič, Rus Makovec in Petek, 2008; Svetlik, 2009; Lafer, Moss, Kirtner in Reeves, 2003; Gentene, 2013) in opažanje vse pogostejšega pojavljanja poklicne izgorelosti med zdravstvenimi delavci so nas spodbudili k raziskovanju tega problema in dejavnikov, ki prispevajo k poklicni izgorelosti zaposlenih v zdravstveni negi pri nas, zlasti v urgentni dejavnosti.

Temeljni namen raziskave je bil preučiti pojavljanje psihosomatskih simptomov izgorelosti in njihovo povezanost z različnimi načini doživljanja poklicne izgorelosti (emocionalno izčrpanostjo, depersonalizacijo in zmanjšano osebno izpolnitvijo) ter prepoznavanje in obvladovanje poklicne izgorelosti pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči.

Prepostavili smo, da so psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti pozitivno povezani z emocionalno izčrpanostjo, depersonalizacijo ter zmanjšano osebno izpolnitvijo pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči.

2 Poklicna izgorelost in bolezní poklicne izgorelosti

2.1 Poklicna izgorelost pri zaposlenih v zdravstveni negi

Nujna medicinska pomoč je ena izmed najbolj obremenjujočih del v zdravstvu, saj se je treba hitro odločati in pogosto tudi improvizirati. Pogoji na terenu so v lokacijskem, časovnem in vremenskem pogledu zelo nepredvidljivi, prav tako pa je nepredvidljivo tudi urgentno stanje pacienta ali poškodovanca (Ploder, 2013).

Posttravmatska stresna motnja, poklicna izgorelost in utrujenost, ki se pojavljajo pri zaposlenih v nujni medicinski pomoči (NMP), lahko povzročijo zmanjšano zadovoljstvo pri delu, odsotnost z dela ali odhod iz poklica (Essex in Benz Scott, 2008).

Poklicna izgorelost je dejavnik tveganja za »osebno nefunkcionalnost« (neuravnoteženost) in negativen odnos do dela. Znaki poklicne izgorelosti se najpogosteje kažejo na čustvenem, kognitivnem, vedenjskem in telesnem področju zaposlenega. Wu idr. (2007) so izvedli raziskavo o simptomih izgorelosti med 495 medicinskimi sestrami, ki delajo v različnih bolnišnicah na Kitajskem. V rezultatih navajajo, da je izgorelost pri kirurških medicinskih sestrah bistveno višja kot pri medicinskih sestrah v drugih okoljih bolnišnic. Monsalve-Reyes idr. (2018) v svoji raziskavi ugotavljajo, da je med pomembnimi dejavniki, ki lahko vplivajo na izgorelost medicinske sestre, tudi delovna enota, v kateri dela. Menijo, da so medicinske sestre, ki delajo v oddelkih primarne oskrbe, lahko bolj izpostavljene poklicni izgorelosti. Tudi Kaker (2018) navaja, da so glede zaznanega izgorevanja opazne razlike med medicinskimi sestrami, vključenimi v raziskavo v Sloveniji. Ugotavlja, da je pri medicinskih sestrah, ki so zaposlene na urgentnih oddelkih, poklicno izgorevanje veliko bolj prisotno kot pri zaposlenih na intenzivnih ali internih oddelkih.

2.2 Psihosomatski simptomi, motnje in bolezní poklicne izgorelosti

Psihosomatske simptome poklicne izgorelosti avtorji razvrščajo v tri skupine (Bilban in Pšeničny, 2007; Gentene, 2013; Leskovic, 2014):

- telesni simptomi (slabo počutje, nespečnost, glavobol, bolečine v križu, kronična utrujenost, izčrpanost ob najmanjšem naporu, večja obolevnost (prehladi), težave /motnje na področju spolnosti, prebavne težave, izguba ali pridobivanje na telesni teži, povišan krvni tlak in holesterol, težave na ožilju in srcu);
- čustveni simptomi (občutek tesnobe ob novih obremenitvah na delovnem mestu, depresija (pomanjkanje energije in volje do dela), nerazpoloženost (žalost, pesimizem), otopelost (na čustvene izzive, nezmožnost kazanja čustev), izguba smisla (za humor, sprostitve, razvedrilo), izguba zanimanja za ljudi in dogajanje v okolici);
- vedenjski simptomi (izogibanje delovnim obveznostim, povečana odsotnost z dela, prepiri s sodelavci, problemi v zasebnem življenju, zlorabe (pomirjeval, usipaval in alkohola), manjša delovna učinkovitost, odpor (do službe, sodelavcev in nadrejenih), želja po menjavi delovnega mesta, opuščanje aktivnosti (športnih, rekreativnih ali kulturnih), kognitivni simptomi (pozabljivost, slabša koncentracija), izguba motivacije za delo, izogibanje (novostim pri delu, pogovorom, sestankom),

destruktiven odnos do zahtev nadrejenih, zmanjšana sposobnost za kritično presojo dogajanja v okolju, odpor do timskega dela, nizko samospoštovanje (iskanje krivcev za lastno neuspešnost).

Namen študije je bil raziskati pojavljanje psihosomatskih simptomov poklicne izgorelosti pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči. Cilji raziskave so bili: ugotoviti psihosomatske simptome izgorevanja pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči in ugotoviti, kako so ti povezani s posameznimi dimenzijami izgorelosti.

3 Metoda

V raziskavi, ki je bila izvedena med izvajalci zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči, je bila uporabljena deskriptivna neeksperimentalna metoda.

3.1 Instrument

Podatke smo zbrali z anonimnim spletnim vprašalnikom, namenjenim izvajalcem zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči. Vprašalnik je bil sestavljen iz dveh sklopov. V prvem sklopu smo preučevali povezanost izgorelosti med sociodemografskimi spremenljivkami in psihosomatskimi simptomi. V drugem delu vprašalnika smo merili povezanost psihosomatskih simptomov s spremenljivkami delovnih situacij z validiranim vprašalnikom (Maslach Burnout Inventory (MBI); MBI Human Services Survey HSS) s področja obravnave poklicnega izgorevanja. Sestavljen je iz treh dimenzij: a) čustvena izčrpanost, ki meri občutek skrajne fizične in psihične utrujenosti, b) depersonalizacija, ki meri nelagodje in odnos do pacienta, c) osebna izpolnitev, ki meri kompetentnost in uspešnost pri delu.

Vprašalnik MBI-HSS vsebuje 22 trditev, ki se ocenjujejo na 7-točkovni Likertovi lestvici od 0 do 6, kjer 0 pomeni nikoli, 1 nekajkrat na leto, 2 enkrat na mesec, 3 nekajkrat na mesec, 4 enkrat na teden, 5 nekajkrat na teden in 6 vsak dan. Dimenzija emocionalne izčrpanosti ima 9 trditev s skupno najvišjo oceno 54, pri čemer visoka stopnja izgorelosti znaša nad 27 točk, zmerna med 17 in 26, nizka pod 16 točk. Depersonalizacija vsebuje 5 trditev z največjo skupno oceno 30, pri čemer visoka stopnja izgorelosti znaša nad 13, zmerna med 7 in 12 točk, in nizka pod 6. Osebna izpolnitev obsega osem trditev z največjo skupno oceno 48, pri čemer visoka izgorelost znaša nad 39 točk, zmerna med 32 in 38 in nizka pod 31 točk. Rezultati ustrezajo trem stopnjam izgorelosti: nizka, zmerna in visoka.

3.2 Vzorec

Anketo smo posredovali 84 izvajalcem zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči na Reševalni postaji Ljubljana. V raziskavo je bilo vključenih 61 vzorikov nujnega reševalnega vozila in/ali spremljevalcev v nujnem reševalnem vozilu, kar predstavlja 73 % realizacijo preučevane populacije.

V raziskavo so bile vključene predvsem osebe moškega spola (96,4 %). Večina anketirancev je starih od 21 do 40 let (89,3 %), desetina (10,7 %) od 41 do 60 let. Noben anketiranec pa ni bil mlajši od 20 let ali starejši od 60 let. Glede na izobrazbo je največ anketirancev zdravstvenih tehnikov (55,4 %), preostali (44,6 %) so diplomirani zdravstveniki oziroma diplomirane medicinske sestre. Anketiranci imajo od 3 do 30 let delovne dobe, v povprečju 11,1 let, od tega od 0 do 22 let delovne dobe na reševalni postaji, kar je v povprečju 6,8 let delovne dobe na reševalni postaji. Med temi anketiranci jih je 11,5 % navedlo, da opravljajo le delo voznika nujnega reševalnega vozila.

3.3 Zbiranje in analiza podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo v septembru 2017 s pomočjo spletne ankete. V Reševalno postajo Ljubljana smo najprej posredovali prošnjo za soglasje pri sodelovanju zaposlenih v raziskavi in odgovorne osebe prosili za spletne naslove zaposlenih. Sodelovanje vsakega posameznika je bilo prostovoljno in anonimno. Povezavo do anketnega vprašalnika, skupaj s prošnjo za vključitev v raziskavo, smo poslali na pridobljene spletne naslove izvajalcev zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči. Anketiranim smo v sporočilu razložili namen in način zbiranja podatkov, postopek izpolnjevanja anketnega vprašalnika ter jim zagotovili anonimnost. Skozi celoten proces izvedbe raziskave smo upoštevali Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014).

Podatke smo analizirali z opisno statistiko, povezanost med psihosomatskimi simptomi in izbranimi spremenljivkami poklicnega izgorevanja pa s korelacijsko analizo. Uporabili smo t-test za neodvisne vzorce in Pearsonov korelacijski koeficient (r). Podatke smo analizirali s pomočjo statističnega programa IBM SPSS 22.0.

4 Rezultati

Rezultati preizkusa statistično značilnih razlik v izražanju emocionalne izčrpanosti, depersonalizacije in osebne izpolnitve, ki so napovednik poklicne izgorelosti med izvajalci zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči (reševalci in spremljevalci v nujnem reševalnem vozilu) glede na njihove socio-demografske značilnosti (t-test za neodvisne vzorce), so prikazani v tabeli 1.

Tabela 1: Rezultati preizkusa statistično značilnih razlik v izraženosti dimenzij poklicne izgorelosti med izvajalci zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči glede na demografske značilnosti anketirancev

	Emocionalna izčrpanost		Depersonalizacija		Osebna izpolnitev	
	M	SD	M	SD	M	SD
Izobrazba	t = -1,52; df = 53; p = 0,134		(t = -0,86; df = 53; p = 0,391)		(t = 0,25; df = 53; p = 0,806)	
Srednješolsko poklicno izobraževanje (n = 27)	2,17	0,818	2,13	1,145	5,70	0,960
Višješolska izobrazba ali več (n = 28)	2,59	1,182	2,41	1,261	5,63	0,993
Pridobljen strokovni naziv	(t = -0,81; df = 54; p = 0,421)		(t = -0,32; df = 54; p = 0,751)		(t = 0,91; df = 54; p = 0,365)	
Zdravstveni tehnik (n = 31)	2,28	0,916	2,20	1,274	5,79	0,937
Diplomirana medicinska sestra/zdravstvenik (n = 25)	2,51	1,148	2,30	1,133	5,56	1,020
Skupna delovna doba	(t = 0,18; df = 54; p = 0,854)		(t = 0,66; df = 54; p = 0,510)		(t = -0,27; df = 54; p = 0,786)	
do 10 let (n = 26)	2,41	0,895	2,36	1,038	5,65	1,034
10 let ali več (n = 30)	2,36	1,136	2,15	1,340	5,72	0,934
Delovna doba na reševalni postaji	(t = -0,52; df = 54; p = 0,604)		(t = -0,23; df = 54; p = 0,817)		(t = 0,53; df = 54; p = 0,599)	
5 ali manj let (n = 27)	2,31	0,739	2,21	1,068	5,76	1,052
več kot 5 let (n = 29)	2,45	1,239	2,28	1,336	5,62	0,907
Število otrok	(t = -0,03; df = 53; p = 0,979)		(t = 0,89; df = 53; p = 0,378)		(t = -0,62; df = 53; p = 0,541)	
brez otrok (n = 24)	2,38	0,711	2,42	1,137	5,58	1,071
z otroki (n = 31)	2,39	1,237	2,12	1,274	5,74	0,903
Zakonski stan	(t = 0,44; df = 54; p = 0,663)		(t = 1,32; df = 54; p = 0,193)		(t = -0,62; df = 54; p = 0,536)	
samski (n = 11)	2,51	0,578	2,67	1,231	5,52	1,204
poročeni / izvenzakonska skupnost (n = 45)	2,35	1,107	2,14	1,188	5,73	0,920

Legenda: n – število odgovorov; M – aritmetična sredina; SD – standardni odklon; t – testna statistika; df – stopnje prostosti; p – stopnja statistične značilnosti

Vir: Anketni vprašalnik, 2017.

Pridobljeni rezultati so pokazali, da med posameznimi demografskimi skupinami ni statistično pomembnih razlik v izraženosti posameznih dimenzij (emocionalne izčrpanosti, depersonalizacije in osebne izpolnitve). Vendar pa se pri rezultatih kaže, da je v skupinah, kjer je ocena emocionalne izčrpanosti in depersonalizacije višja, večinoma nižja ocena osebne izpolnitve, kar vse označuje večjo nagnjenost k izgorelosti. Tako se večje tveganje k poklicni izgorelosti kaže pri skupinah z višjo stopnjo izobrazbe (višješolska izobrazba ali več; diplomirana medicinska sestra/zdravstvenik), tistih z do 10 let

delovne dobe in tistih, ki delajo v nujni medicinski pomoči več kot 5 let. Večje tveganje za nastanek izgorelosti je tudi pri skupini zaposlenih brez otrok in skupini samskih.

Pri posameznih spremenljivkah v sklopu emocionalne izčrpanosti je pomemben delež anketirancev ocenilo, da se s temi situacijami soočajo vsak dan ali večkrat tedensko (ocena 5 in 6). 4,9 % anketiranih navaja, da se zaradi svojega dela pogosto počuti emocionalno izčrpan/-a. 20,7 % jih meni, da vsak dan na delovnem mestu preveč delajo. Polovica anketiranih se najmanj enkrat mesečno ob koncu delovnega dne počuti izžet/-a (tabela 2).

Tabela 2: Deskriptivna statistika spremenljivke dimenzije emocionalna izčrpanost

	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Zaradi svojega dela se počutim emocionalno izčrpan/-a.	61	1	6	2,49	1,337
Zaradi svojega dela se počutim frustriran/-a.	57	1	4	1,77	0,926
Mislim, da na svojem delovnem mestu preveč delam.	58	1	7	3,76	1,940
Delo z ljudmi je zame zelo stresno.	58	1	7	2,28	1,412
Ob koncu delovnega dne se počutim izžet/-a.	61	1	7	3,10	1,411
Čutim, da sem na koncu in ne vidim izhoda.	58	1	4	1,31	0,799
Ko zjutraj vstanem in me čaka nov delovni dan, se počutim utrujen/-a.	61	1	6	2,49	1,090
Celodnevno delo z ljudmi je zame obremenitev.	61	1	5	2,15	1,167
Zaradi svojega dela se počutim izgorel/-a.	61	1	7	2,31	1,336
Emocionalna izčrpanost	61			2,42	0,997

Legenda: *n* – število odgovorov; *Min* – najmanjša vrednost; *Max* – največja vrednost; *M* – aritmetična sredina; *SD* = standardni odklon

Vir: Anketni vprašalnik, 2017.

Povprečna stopnja emocionalne izčrpanosti znaša 2,42, kar pomeni, da se emocionalna izčrpanost pri anketiranih pojavlja med nekajkrat letno in enkrat mesečno.

Nekoliko nižja je povprečna stopnja depersonalizacije, kar nakazuje na to, da se le-ta pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči pojavlja povprečno nekajkrat na leto (tabela 3).

Tabela 3: Deskriptivna statistika spremenljivk depersonalizacije

	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Odkar opravljam to delo, sem postal/a bolj neobčutljiv/-a do ljudi.	61	1	7	2,70	1,811
Skrbi me, da me bo to delo naredilo čustveno otopelega/-o.	61	1	7	2,43	1,736
Pravzaprav me ne zanima, kaj se bo zgodilo z nekaterimi pacienti.	58	1	6	2,41	1,686
Menim, da me pacienti obtožujejo za nekatere svoje težave.	58	1	7	1,84	1,424
Zdi se mi, da z nekaterimi pacienti ravnam, kot bi bili neživi »objekti«.	61	1	6	1,89	1,279
Depersonalizacija	61			2,25	1,205

Legenda: *n* – število odgovorov; *Min* – najmanjša vrednost; *Max* – največja vrednost; *M* – aritmetična sredina; *SD* = standardni odklon

Vir: Anketni vprašalnik, 2017.

Pri voznikih nujnega reševalnega vozila in spremljevalcih v nujnem reševalnem vozilu so v kontekstu depersonalizacije tako najpogostejše prisotna stališča, da so, odkar opravljajo to delo, postali bolj neobčutljivi do ljudi. Povprečna stopnja depersonalizacije kot izvedene spremenljivke znaša 2,25, kar nakazuje na to, da se depersonalizacija pri voznikih nujnega reševalnega vozila in spremljevalcih v nujnem reševalnem vozilu v povprečju pojavlja nekajkrat na leto. Občutja depersonalizacije na vsaj tedenski ravni lahko v povprečju pripišemo 12-im odstotkom voznikov in spremljevalcev v nujnem reševalnem vozilu.

Tabela 4: Deskriptivna statistika spremenljivk dimenzije osebna izpolnitev

	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Počutim se poln/a energije.	58	2	7	5,43	1,391
Z mojimi pacienti zlahka ustvarim sproščeno vzdušje.	58	2	7	6,02	1,207
Po delu z mojimi pacienti se počutim navdušen/a.	58	2	7	5,34	1,617
V okviru svojega dela sem dosegel/la mnogo vrednih stvari.	58	1	7	5,48	1,646
Pri svojem delu se zelo mirno spoprijemam s čustvenimi težavami.	58	1	7	5,57	1,708
Zlahka razumem, kakšno je mnenje mojih pacientov o določenih zadevah.	61	1	7	5,38	1,781
Zelo učinkovito rešujem probleme svojih pacientov.	61	1	7	6,20	1,339
Menim, da skozi svoje delo pozitivno vplivam na življenje drugih.	61	2	7	6,08	1,406
Osebna izpolnitev	61			5,70	0,967

Legenda: *n* – število odgovorov; *Min* – najmanjša vrednost; *Max* – največja vrednost; *M* – aritmetična sredina; *SD* = standardni odklon

Vir: Anketni vprašalnik, 2017.

Iz tabele 4 je razvidno, da povprečna stopnja osebne izpolnitve kot izvedene spremenljivke znaša 5,70, kar nakazuje na to, da ima težave z zmanjšano osebno izpolnitvijo na delovnem mestu le manjše število voznikov nujnega reševalnega vozila in spremljevalcev v nujnem reševalnem vozilu. Občutek zmanjšane osebne izpolnitve se v povprečju pojavi pri 10,2 odstotkih voznikov in spremljevalcev v nujnem reševalnem vozilu, če predvidevamo, da na zmanjšano osebno izpolnitev kaže doživljanje posameznih vidikov osebne izpolnitve v enkrat mesečni ali redkejši frekvenci.

Tabela 5: Pojavljanje psihosomatskih simptomov poklicne izgorelosti

		<i>Emocionalna izčrpanost</i>	<i>Depersonalizacija</i>	<i>Osebnostna izpolnitev</i>
Kašljanje	r	0,44	0,25	-0,16
	p	0,001	0,057	0,222
Hiperventilacijski sindrom	r	0,13	0,11	-0,38
	p	0,355	0,428	0,004
Koronarna srčna bolezen	r	0,38	0,32	-0,51
	p	0,003	0,017	0,000
Esencialna hipertenzija	r	0,27	0,44	-0,17
	p	0,042	0,001	0,214
Debelost (pretirana ješčnost)	r	0,31	0,24	-0,22
	p	0,021	0,073	0,104
Razjeda na prebavilih	r	0,43	0,47	-0,24
	p	0,001	0,000	0,067
Zaprtje (obstipacija)	r	0,16	0,14	-0,13
	p	0,226	0,283	0,341
Driska	r	0,31	0,29	-0,43
	p	0,017	0,031	0,001
Ulcerativni kolitis	r	0,29	0,27	-0,49
	p	0,031	0,044	0,000
Hipertiroza	r	0,13	0,11	-0,38
	p	0,347	0,419	0,004
Dermatitis	r	0,11	0,16	-0,21
	p	0,400	0,253	0,130
Samopoškodba kože	r	0,08	-0,01	-0,27
	p	0,567	0,934	0,041
Glavobol	r	0,61	0,31	-0,29
	p	0,000	0,020	0,029
Alergija	r	0,13	0,10	-0,11
	p	0,327	0,483	0,400
Kronična utrujenost	r	0,88	0,61	-0,38
	p	0,000	0,000	0,004
Bolečina v hrbtenici	r	0,55	0,47	-0,35
	p	0,000	0,000	0,009
Anksioznost	r	0,48	0,49	-0,46
	p	0,000	0,000	0,000
Depresija	r	0,58	0,55	-0,42
	p	0,000	0,000	0,001
Razdražljivost	r	0,74	0,72	-0,26
	p	0,000	0,000	0,051
Občutek nemoči	r	0,69	0,51	-0,44
	p	0,000	0,000	0,001
Nespečnost	r	0,57	0,27	-0,37
	p	0,000	0,040	0,005

Legenda: r – Pearsonov korelacijski koeficient; p – stopnja statistične značilnosti

Vir: Anketni vprašalnik, 2017.

Tabela 5 nam prikazuje psihosomatske simptome poklicne izgorelosti. Ugotavljamo, da so med najpogostejšimi psihosomatskimi simptomi poklicne izgorelosti, to je tistimi, ki se pojavljajo pri vsaj polovici anketirancev, bolečine v hrbtenici. Te se pojavljajo najpogosteje (pri 41,1 % anketiranih), in sicer nekajkrat letno. Pretirana ješčnost se pri relativno visokem deležu (12,1 %) pojavlja na vsaj tedenski ravni. Sledijo razdražljivost, glavobol, kronična utrujenost in kašljanje, ki imajo najpogosteje nekajkratletno frekvenco.

Povezanost emocionalne izčrpanosti, depersonalizacije in osebne izpolnitve s psihosomatskimi simptomi poklicne izgorelosti je bila preverjena s korelacijsko analizo. Iz rezultatov raziskave je ugotovljeno, da so psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti pozitivno povezani z emocionalno izčrpanostjo in depersonalizacijo ter negativno povezani z zmanjšano osebno izpolnitvijo. To pomeni, da bolj kot sta pri anketiranih prisotni emocionalna izčrpanost in depersonalizacija, pogosteje so prisotni posamezni psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti, in višja kot je stopnja osebne izpolnitve, manj so prisotni psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti.

Med psihosomatskimi simptomi poklicne izgorelosti so z emocionalno izčrpanostjo najmočneje povezani: kronična utrujenost ($r = 0,88$; $p < 0,00$), razdražljivost ($r = 0,74$; $p < 0,00$), občutek nemoči ($r = 0,69$; $p < 0,00$), glavobol ($r = 0,61$; $p < 0,00$), depresija ($r = 0,58$; $p < 0,00$), nespečnost ($r = 0,57$; $p < 0,00$) in bolečina v hrbtenici ($r = 0,55$; $p < 0,00$). Šibka do srednje močna korelacija je prisotna še med emocionalno izčrpanostjo in psihosomatskimi simptomi: anksioznost, kašljanje, razjeda na prebavilih, koronarna srčna bolezen, driska, debelost (pretirana ješčnost), ulcerativni kolitis in esencialna hipertenzija. Psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti, ki so najmočneje povezani z depersonalizacijo, so: razdražljivost ($r = 0,72$; $p < 0,00$), kronična utrujenost ($r = 0,61$; $p < 0,00$), depresija ($r = 0,55$; $p < 0,00$) in občutek nemoči ($r = 0,51$; $p < 0,00$). Šibka do srednje močna korelacija je prisotna tudi med depersonalizacijo in psihosomatskimi simptomi, kot so: anksioznost, bolečina v hrbtenici, razjeda na prebavilih, esencialna hipertenzija, koronarna srčna bolezen, glavobol, driska, nespečnost in ulcerativni kolitis. Na drugi strani se stopnja osebne izpolnitve z nobenim od simptomov ne povezuje izrazito, čeprav so srednje močne negativne korelacije opazne pri simptomih koronarna srčna bolezen ($r = -0,51$; $p < 0,00$), ulcerativni kolitis ($r = -0,49$; $p < 0,00$), anksioznost ($r = -0,46$; $p < 0,00$), občutek nemoči ($r = -0,44$; $p < 0,05$), driska ($r = -0,43$; $p < 0,05$) in depresija ($r = -0,42$; $p < 0,00$). Šibkejšje so povezave med osebno izpolnitvijo in simptomi hiperventilacijskega sindroma ($r = -0,38$; $p < 0,00$), kronična utrujenost ($r = -0,38$; $p < 0,00$), hipertiroza ($r = -0,38$; $p < 0,00$), nespečnost ($r = -0,37$; $p < 0,00$), bolečina v hrbtenici ($r = -0,35$; $p < 0,00$), glavobol ($r = -0,29$; $p < 0,00$) in samopoškodba kože ($r = -0,27$; $p < 0,00$). Rezultati tako potrjujejo pozitivno močno in srednje močno povezanost psihosomatskih simptomov poklicne izgorelosti z emocionalno izčrpanostjo in šibko do srednje močno povezanost z depersonalizacijo, hkrati pa negativno srednje močno povezanost z osebno izpolnitvijo.

5 Razprava

Poklicna izgorelost močno vpliva na kakovost dela in življenja posameznika. Pomembno je prepoznavanje stresorjev, vpogled in nadzor nad le-timi, tako s strani posameznika kot organizacije. Naša raziskava kaže, da je stopnja poklicne izgorelosti povezana s spolom, starostjo, izobrazbo, dolžino delovne dobe, zakonskim stanom, delom in številom otrok. To je skladno z ugotovitvami Das idr. (2016), ki v svoji raziskavi navajajo, da so samske medicinske sestre v urgentni službi bolj čustveno izčrpane. Njihovi rezultati so tudi skladni z našimi, da stopnja depersonalizacije pada z izobrazbo. Naši rezultati pa niso skladni z ugotovitvami Essex in Benz Scotta (2008), ki sta trdila, da delovna doba ni povezana s poklicnim izgorevanjem. To razliko lahko pojasnimo z dejstvom, da je preučevana populacija temeljila na mladem kadru, ki nima vzpostavljenih strategij za obvladovanje stresa (Leskovic, 2014).

Pri anketirancih se je pokazala relativno nizka emocionalna izčrpanost in depersonalizacija ter visoka stopnja osebne izpolnitve. Rezultati naše raziskave tako potrjujejo močno pozitivno povezanost psihosomatskih simptomov poklicne izgorelosti z emocionalno izčrpanostjo, kot so kronična utrujenost, razdražljivost, občutek nemoči. Šibka do srednje močna pozitivna korelacija je ugotovljena med emocionalno izčrpanostjo in psihosomatskimi simptomi, kot so anksioznost, kašljanje, razjeda na prebavilih. Psihosomatski simptomi poklicne izgorelosti z depersonalizacijo so močno pozitivno povezani z razdražljivostjo, kronično utrujenostjo, depresijo in občutkom nemoči. Pri tretji dimenziji poklicne izgorelosti, tj. osebni izpolnitvi, se ta z nobenim od psihosomatskih simptomov ne povezuje izrazito. Rezultati kažejo, da so negativno povezani z osebno izpolnitvijo pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči. To je skladno z ugotovitvami Roldán, Salazar, Garrido in Ramos (2013), ki navajajo, da je izgorelost pri zaposlenih v nujni medicinski pomoči v Španiji povezana z anksioznostjo, osebno izpolnitvijo, depersonalizacijo in emocionalno izčrpanostjo. To povezujemo z naravo dela, saj so zaposleni v nujni medicinski pomoči izpostavljeni dolgotrajnemu stresu, hitremu odzivanju na reševanje nujnih stanj, pogostemu soočanju s smrtjo pacientov. Na drugi strani so bolj osebno izpolnjeni, ker svoje delo doživljajo kot poslanstvo, prisotna je visoka vnema za reševanje življenja in entuziazem (Rant, 2016). Popa, Raed, Purcărea, Lală in Bobirnac (2010) ravno tako ugotavljajo, da so zaposleni v nujni medicinski pomoči manj čustveno izčrpani, depersonalizirani in dosegajo boljše osebno izpolnitev, kot je to zaznati pri drugih zaposlenih v zdravstvu.

Med rezultati pa velja izpostaviti vire profesionalnega stresa, ki so povezani z organizacijo dela in delovnimi obremenitvami ter so prisotni vsaj enkrat tedensko pri zaposlenih v nujni medicinski pomoči. To so izžetost in utrujenost ob koncu delovnega dne, stres zaradi dela z ljudmi, obremenitev zaradi celodnevne dela z ljudmi. Rezultati nas opozarjajo, da bi bila v prihodnje potrebna bolj sistematična organizacija dela in dodatno zaposlovanje kadra. V raziskavi, opravljeni med medicinskimi sestrami v urgentni službi na Irskem, pa so avtorji ugotovili, da zaposleni v 52 % doživljajo visoko stopnjo čustvene izčrpanosti in depersonalizacije (ki so bistveno bolj povezane

z naravo njihovega delovnega okolja), in srednjo stopnjo osebne izpolnitve (Das, Barman, Datta, Bardhan, Baishya idr. 2016).

Pomemben indikator tveganja za pojav izgorelosti so psihosomatski simptomi (Bajt, Jeriček Klanšček in Britovšek, 2015). Za preprečevanje poklicne izgorelosti je potrebno narediti dolgoročne in dobro premišljene strategije za preprečevanje in zmanjševanje poklicne izgorelosti. Tega ni možno doseči samo s hitrimi spremembami delovnih pogojev, dodatnim zaposlovanjem, odnosi znotraj organizacije, ampak je potrebna tudi sistemska sprememba specifičnih dejavnikov na delovnem mestu (zmanjševanje preobremenjenosti, psihološka pomoč pri osebnih travmatičnih izkušnjah). Na osnovi rezultatov raziskave trdimo, da morajo biti v delovnem okolju, kjer je pomembno učinkovito reševanje pacientovih problemov, stalno vzpostavljene strategije, ki omogočajo zmanjšanje tveganja za nastanek psihosomatskih simptomov izgorevanja. Ker so psihosomatski znaki v pomembni korelaciji s posameznimi dimenzijami izgorelosti, predlagamo, da se v določenem časovnem zamiku ponovi raziskovanje dimenzij izgorelosti in primerja rezultate raziskav. Raziskovalcem predlagamo razširjeno raziskovanje o dimenzijah izgorelosti, kjer dopolnijo posamezne dimenzije z aktualnimi smernicami zdravstvene nege. Hkrati je mogoče obstoječi instrument uporabiti in raziskovanje razširiti z vidika krajevne razpršenosti, torej raziskovanje izvesti v več enotah zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči. Taka primerjava rezultatov bi omogočila dopolnjeno razumevanje psihosomatskih simptomov izgorevanja. Rezultati naše raziskave in prihodnjih raziskav s tega področja nudijo ne le prepoznavanje simptomov, ampak omogočajo vodstvenemu kadru oblikovati smernice delovanja za preprečevanje in obvladovanje poklicne izgorelosti pri izvajalcih zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči.

Ključna omejitev raziskave je majhen vzorec (anketiranci Reševalne postaje Ljubljana), ki ne omogoča sploševanja na vse izvajalce zdravstvene nege v nujni medicinski pomoči v Sloveniji. Zagotovo bi k veljavnosti rezultatov prispevale tudi uporaba tehnik kvalitativne metode, kot so npr. poglobljeni intervjuji.

Ljiljana Leskovic, PhD, Barbara Rodica, PhD

Psychosomatic Symptoms of Occupational Burnout of Nursing Care Providers

The main occupational disease of the 21st century is becoming burnout (Makovšek, 2016). The consequences of the disease are reflected in the reduced productivity of the employee. In addition, there are high costs incur in companies, due to absenteeism and treatment costs. Since 1999, the World Health Organization (WHO) has been calling on countries to take measures to prevent stress and burnout at work. Many experts point out that professionals in the care sector, who are confronted daily with severe human suffering, illness, psychosocial anxiety and material deprivation, are more exposed to factors

that can endanger their own psychophysical balance or even their health. Occupational burnout is a risk factor for "personal inefficiency" (imbalance) and a negative attitude towards work. Health care profession vary widely in terms of work characteristics, which can lead to a change in the risk of occupational burnout (Wu et al., 2007; Monsalve - Reyes et al., 2018; Kaker, 2018). As Turgut et al. (2016) show, the risk of occupational burnout would be reduced by an appropriate definition and sensitisation to burnout, which is an important first steps towards the prevention of this syndrome. The signs of occupational burnout are most often reflected in the emotional, cognitive, behavioral and physical aspect of the employee. Various authors cite different stages of occupational burnout. We present the distribution of sthe ources of occupational burnout in two groups. One group identifies internal resources and refers exclusively to an individual (e.g. unrealistic expectations of work, excessive identification with patients, clients...). The second group is mainly determined by external sources and the causes lie outside the work of an individual or an expert (inappropriate, poorly equipped work spaces, a weak microclimate...). The development of burnout among healthcare professionals has recently been extensively researched, as there are many factors in this work environment that cause stress and increase the risk of burnout syndrome.

The aim of the study was to investigate psychosomatic symptoms and their association with occupational burnout and to investigate psychosomatic symptoms and their association with occupational burnout in nursing care providers in emergency medical care. A descriptive non-experimental empirical research methodology was used. The data collection was conducted in September 2017 with an anonymous on-line questionnaire for health care providers. A set of questionnaires investigated the connectivity of burnout between sociodemographic variables and psychosomatic symptoms. In the second part, the questionnaires are combined with psychosomatic symptoms by changing work situations with a validated questionnaire (Maslach Burnout Inventory (MBI); MBI Human Services Survey HSS) with specific occupational burnout issues. It consists of three dimensions: a) emotional exhaustion, which measures the achievement of extreme physical and mental fatigue, b) depersonalisation, which measures discomfort in relation to the patient, c) personal fulfillment, which measures the competence to perform at work.

The MBI-HSS questionnaire has 22 statements, which are evaluated on a 7-point Likert scale from 0 to 6, where 0 means never, 1 several times a year, 2 once a month, 3 several times a month, 4 once a week, 5 a few times a week and 6 every day. The range of emotional exhaustion has 9 strengths with the highest score being 54; a high burnout rate above 27 points, moderate between 17 and 26 and low below 16. Depersonalisation has 5 strengths with the maximum score of 30 and a large number of burnout scores above 13, moderate between 7 to 12 points and low below 6. Personal fulfillment has eight strengths with the maximum score of 48, with high burnout exceeding 39 points, moderate between 32 to 38 and low below 31 points. The results show three levels of burnout: low, moderate, and high. The data collection was carried out with an online research. 53 questiones and statements were posed in the survey questionnaire of the research by Gorazd Kaker (2018), entitled "Preventing professional

burnout in emergency medical care providers". Based on the obtained consent of the author of the research for the purposes of the research titled "Psychosomatic symptoms of occupational burnout in nursing contractors", the data collected were processed quantitatively according to the descriptive non-experimental method used. The correlation between the selected combinations of occupational burnout was verified by a correlation analysis. The research involved 61 emergency ambulance drivers and/or accompanying persons in an emergency ambulance, which represents 73% of the total population surveyed. The average level of emotional exhaustion among the respondents is low at 2.42, which means that emotional exhaustion among nursing care providers in emergency medical care occurs between several times a year and once a month. The results show that for the selected variables respondents are emotionally exhausted every day or several times a week. More than one third of all respondents agreed with this statement. Most of them state they think they work too much at their workplace. 20.7% of them think that they work too much every day. Half of the respondents feel uncomfortable at the end of the working day at least once a month. The average depersonalisation rate is slightly lower at 2.25, indicating that depersonalisation among in nursing care providers in emergencies is on average a few times higher than the annual frequency. The average level of personal fulfillment is 5.70, which shows that only a small number of nursing care providers in emergency medical care have problems with a reduced personal fulfillment in the workplace. As the results of this study show, psychosomatic symptoms of occupational burnout are also positively associated with emotional exhaustion and depersonalisation among the nurses in emergency medical care interviewed and are negatively associated with reduced personal fulfillment. In other words, the more emotional exhaustion and depersonalisation there is, the more frequent the psychosomatic symptoms of occupational burnout occur, and the higher the degree of personal fulfillment, the fewer psychosomatic symptoms of occupational burnout are present. Among the psychosomatic symptoms of occupational burnout, which are most strongly associated with emotional exhaustion are chronic fatigue ($r = 0.88$, $p < 0.05$), irritability ($r = 0.74$; $p < 0.05$), impotence ($r = 0.69$; $p < 0.05$), headache ($r = 0.61$; $p < 0.05$), depression ($r = 0.58$; $p < 0.05$), insomnia ($r = 0.57$; $p < 0.05$) and back pain ($r = 0.55$; $p < 0.05$). A weak to moderate correlation is also present between emotional exhaustion and psychosomatic symptoms: anxiety, coughing, gastrointestinal ulcer, coronary heart disease, diarrhea, obesity (excessive fatigue), ulcerative colitis and essential hypertension. Psychosomatic symptoms of occupational burnout, which are most strongly associated with depersonalization, are irritability ($r = 0.72$; $p < 0.05$), chronic fatigue ($r = 0.61$; $p < 0.05$), depression ($r = 0.55$; $p < 0.05$) and feeling helpless ($r = 0.51$; $p < 0.05$). A weak to moderate correlation is present between depersonalization and psychosomatic symptoms, such as anxiety, back pain, gastrointestinal ulcer, essential hypertension, coronary heart disease, headache, diarrhea, insomnia and ulcerative colitis. On the other hand, people with reduced personal fulfillment, are much more likely to experience symptoms such as coronary heart disease, ulcerative colitis and anxiety and feelings of helplessness. Respondents' occupational burnout is influenced by sources of occupational stress related to the organization of work and workloads, which are present at least once a week. These are withdrawal at

the end of the working day, stress at work with people, the strain of working with people on daily basis, fatigue and the feeling of being overloaded at work. Occupational burnout has a profound impact on the individual's quality of work and life. It is important to identify the stressors, to consider them and control them, both by the individual and by the organization. The rate of occupational burnout shows the relationship to gender, age, education, seniority, legal status, work and the number of children. This is in line with the results of the study Das et al. (2016), which indicate in their study that single nurses in emergency service are more emotionally exhausted. Their findings are also consistent with our findings, namely that depersonalisation rates decrease with education. However, our findings are not consistent with the findings of Essex and Scott (2008), who claim that the seniority age is not related to occupational burnout. This difference can be explained by the fact that the population studied was based on a young framework that did not have stress management strategies (Leskovic, 2014).

The results indicate that a more systematic organization of work and additional recruitment of staff will be necessary in the future. In order to prevent work-related burnout, long-term and carefully thought-out strategies for the prevention and reduction of occupational burnout must be developed.

LITERATURA

1. Bilban, M. and Pšeničny, A. (2007). Izgorelost. Delo in varnost, 1, str. 22–30.
2. Bajt, M., Jeriček Klanšček, H. and Britovšek, K. (2015). Duševno zdravje na delovnem mestu. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
3. Das, S., Barman, S., Datta, S., Bardhan, N., Baishya, M., Das, B., Bujarbarua, S., Deveci, A. and Bhagabati, D. (2016). Degree of Burnout among Emergency Healthcare. Delhi Psychiatry Journal, 19, št. 1, str. 36–47.
4. Essex, B. and Benz Scott, L. (2008). Chronic stress and associated coping strategies among volunteer EMS personnel. Prehospital emergency care, 12, št. 1, str. 69–75.
5. Gentene, L. (2013). A Phenomenological Study of Nurse Strategies to Address Nursing Burnout (Dissertation). University of Phoenix.
6. Kaker, G. (2018). Preprečevanje poklicne izgorelosti pri izvajalcih nujne medicinske pomoči (Diplomska naloga). Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede.
7. Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014). Zbornica zdravstvene in babetne nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Ljubljana.
8. Lafer, G., Moss, H., Kirtner, R. and Reeves, V. (2003). Solving the Nursing Shortage: A report prepared for United Nurses of America. Pridobljeno dne 20. 10. 2018 s svetovnega spleta <https://www.afscme.org/news/publications/health-care/solving-the-nursing-shortage>.
9. Leskovic, L. (2014). Vpliv delovnih in organizacijskih dejavnikov na nastanek sindroma izgorevanja v socialnovarstvenih zavodih v Republiki Sloveniji (Doktorska disertacija). Maribor: Fakulteta za organizacijske vede.
10. Makovšek, A. (2016). Analiza izgorelosti v delovnem okolju (Magistrsko delo). Ljubljana: Ekonomska fakulteta.
11. Monsalve - Reyes, C. S., San Luis - Costas, C., Gómez - Urquiza, J. L., Albendín - García, L., Aguayo, R. and Cañadas - De la Fuente, G. A. (2018). Burnout syndrome and its prevalence in primary care nursing: a systematic review and meta-analysis. BMC Family Practice, 19, št. 1. Pridobljeno dne 25. 9. 2018 s svetovnega spleta: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/>.

12. Ploder, M. (2013). Stres pri delu v nujni medicinski pomoči - prehospitalna enota (Diplomska naloga). Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.
13. Popa, F., Raed, A., Purcărea, V. L., Lală, A. and Bobirnac, G. (2010). Occupational Burnout levels in Emergency Medicine – a nationwide study and analysis. *Journal of Medicine and Life*, 3, št. 3, str. 207–215.
14. Rant, B. (2016). Doživljanje stresnih situacij zaposlenih v nujni medicinski pomoči (Magistrska naloga). Maribor: Fakulteta za organizacijske vede.
15. Regehr, C. (2008). Bringing the trauma home: spouses of paramedics. *Journal of Loss and Trauma*, 10, št. 2, str. 97–114.
16. Roldán, G. M., Salazar, I. C., Garrido, L. and Ramos, J. M. (2013). Violence at work and its relationship with burnout, depression and anxiety in healthcare professionals of the emergency services. *Health*, 5, št. 2, str. 193–199.
17. Selič, P., Rus Makovec, M. and Petek, D. (2008). Predstavitev rezultatov študije vedenja, odzivov in počutja pripadnikov Slovenske vojske v mirnodobnih razmerah in na vojaških misijah z vidika stresa in izgorevanja. *Bilten Slovenske vojske*, 10, št. 2, str. 17–42.
18. Svetlik, I. (2009). Oblikovanje dela in kakovost delovnega življenja. V: Svetlik, I. and Zupan, N. (ur.). *Menegement človeških virov*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, str. 101–130.
19. Turgut, N., Karacalar, S., Polat, C., Kıran, Ö., Gültop, F., Kalyon, S. T. idr. (2016). Burnout Syndrome During Residency. *Turkish Journal of Anaesthesiology and Reanimation*, 44, št. 5, str. 258–264.
20. Wu, S., Zhu, W., Wang, M. and Lan, Y. (2007). Relationship between burnout and occupational stress among nurses in China. *Journal of Advanced Nursing*, št. 59, str. 233–239.

Dr. Ljiljana Leskovic, višja predavateljica na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Novem mestu
E-naslov: ljiljana.leskovic@uni-nm.si

Dr. Barbara Rodica, svetovalka za statistiko in analitiko na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije
E-naslov: barbara.rodica@zpiz.si

Starševski strah pred cepljenjem

Prejeto 23. 3. 2020 / Sprejeto 23. 11. 2020

Znanstveni članek

UDK 614.47:364.624.6

KLJUČNE BESEDE: javno zdravje, nalezljive bolezni, cepljenje otrok, nevarna cepiva, starši

POVZETEK - Cepljenje po svetu velja za enega izmed največjih dosežkov javnega zdravja, vendar se v Sloveniji, tako kot v drugih državah, povečuje število staršev, ki zavračajo cepljenje. Strah večinoma izvira iz nedostopnih, nepravilnih, konfliktnih in negativnih informacij o cepivih in njihovih stranskih učinkih, ki imajo lahko dolgoročne posledice za otroke. Z namenom, da bi ugotovili razloge za necepljenje otrok, smo pregledali znanstvene članke, ki so bili objavljeni v obdobju 2008 do 2019 v podatkovnih bazah SAGE, SpringerLink, ProQuest, PubMed, MEDLINE, ScienceDirect in Wiley Online Library. Izmed 5376 identificiranih objav smo v končno analizo vključili 15 člankov. Ugotovili smo, da so najpogostejše izraženi vzroki za strah pred cepljenjem: neželeni stranski učinki cepiv, ki vključujejo razvoj drugih bolezni in motenj, nevarne vsebine v cepivu, vnos virusa v telo ter negativne osebne izkušnje staršev in sorojencev. Dejavniki, ki povečujejo strah staršev pred cepljenjem, se lahko prelevijo v razloge za necepljenje otrok.

Received 23. 3. 2020 / Accepted 23. 11. 2020

Scientific article

UDC 614.47:364.624.6

KEY WORDS: vaccination fear, vaccine hesitancy, vaccine refusal, child immunization, parents

ABSTRACT - Vaccination is considered one of the greatest achievements of public health. However, in Slovenia, as in other countries, the number of parents who are afraid of vaccination is increasing. Most of these fears stem from inaccessible, false, conflicting and negative information about vaccines and their side effects, which can have long-term effects on children. In order to determine the reasons for not vaccinating children, we have reviewed scientific articles published between 2008 and 2019 in the databases SAGE, SpringerLink, ProQuest, PubMed, MEDLINE, ScienceDirect, and Wiley Online Library databases. Of 5376 identified publications, 15 articles were included in the final analysis. We found that the most common causes of fear of vaccination are the following: side effects of vaccines, which include the development of other diseases and disorders, dangerous ingredients of the vaccine, the introduction of the virus into the body and negative personal experiences of parents and siblings. Factors that increase the parents' fear of vaccination may become the reasons for not vaccinating children.

1 Uvod

Cepljenje po svetu velja za enega izmed največjih dosežkov javnega zdravja, katerega programi pripomorejo k upadanju umrljivosti in obolevnosti zaradi nalezljivih bolezni (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 1999). Kljub temu pa se iz leta v leto večja število staršev, ki niso naklonjeni cepljenju, že odkar je bilo javnosti dostopno prvo cepivo (Spier, 2001). Čeprav je to število nemogoče oceniti, strokovnjaki po svetu prepoznajo in priznavajo povečevanje trenda necepljenja otrok (Williams, 2014).

Zaradi pomislekov glede varnosti cepiv in agresivnih politik, ki zagovarjajo njihovo uporabo, je v vse več državah (razvitih in nerazvitih) prišlo do anti-cepivskih gibanj, ki so prispevala k zmanjševanju cepljenja otrok. Kapp (2004) tako trdi, da v

Nigeriji ljudje postopoma zavračajo cepljenje proti otroški paralizi, saj menijo, da je nevarno in da je del sterilizacijske kampanje. V Združenem kraljestvu pa avtorji Sabra, Bellanti in Colón (1998) ter Murch idr. (2004) navajajo, da so se pojavili pomisleki staršev glede varnosti cepiva proti ošpicam, mumpsu in rdečkam zaradi povezanosti z avtizmom, kar je zopet povzročilo upadanje cepljenja. Tudi v ZDA se je povečala zaskrbljenost, povezana z avtizmom, zaradi timerosala, konzervansa živega srebra v cepivih (Fombonne, 2008), kar je znižalo zaupanje javnosti v vladne programe cepljenja (Baker, 2008; Gross, 2009).

Da bi lahko razumeli, zakaj obstaja starševski strah pred cepljenjem, moramo najprej razumeti njihovo videnje različnih dejavnikov, ki jih lahko razvrstimo med čustvene, kulturne, verske, politične, družbene in spoznavne (Dubé idr., 2013). Pretekle raziskave, ki so se osredotočale na starše, ki sploh niso dali cepiti svojih otrok, so odkrile več ovir, zaradi katerih so starši zadržani do cepljenja. Največkrat se pojavljajo negativne reakcije otroka na cepivo (Blaisdell, Gutheil, Hootsmans in Han, 2016; Williams, 2014), njegova neučinkovitost (Espeleta, Beasley, Ridings, Smith in Shiellds, 2017; Perkins idr., 2013), težave z dostopom do informacij (Dubé idr., 2013) in splošno nezaupanje zdravstveni stroki glede cepljenja (Wilson, Barakat, Vohra, Ritvo in Boon, 2008).

Z namenom, da bi spoznali vzroke za strah staršev pred cepljenjem svojih otrok, smo pregledali in analizirali znanstvene članke.

2 Metode

V raziskavi smo uporabili pregled znanstvene literature, ki obravnava vzroke za strah staršev pred cepljenjem svojih otrok.

2.1 Metode pregleda

Za uvrstitev člankov v pregled literature smo upoštevali naslednje vključitvene kriterije:

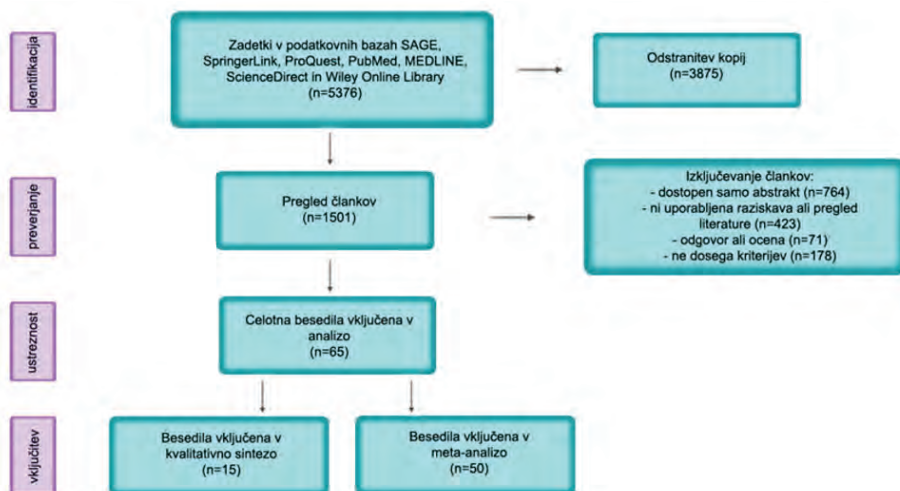
- ključne besede in besedne zveze: vaccine-hesitancy, vaccine-refusing, vaccination hesitant parents, vaccination fear, child immunization, parents, decision-making;
- članki v angleškem jeziku;
- izvirni in pregledni znanstveni članki;
- dostopnost celotnega besedila;
- vsebinska ustreznost in aktualnost;
- časovno obdobje od 2008 do 2019.

Literaturo smo iskali v tujih podatkovnih bazah SAGE, SpringerLink, ProQuest, PubMed, MEDLINE, ScienceDirect in Wiley Online Library. Ključne besede smo povezali z Boolovim operatorjem AND in OR.

2.2 Rezultati pregleda

Pregled literature smo naredili po metodologiji PRISMA (slika 1). Z iskanjem smo dobili 5376 zadetkov relevantne literature, prosto dostopne v povzetkih in celotnih besedilih. Po izključitvi kopij smo dobili 1501 članek. Po prebiranju vseh člankov in izključitvi povzetkov se je število literature omejilo na 65 enot. V poglobljeno vsebinsko analizo smo vključili 15 člankov, ostalih 50 pa smo uporabili za pripravo članka.

Slika 1: Rezultati pregleda literature po metodologiji PRISMA



3 Rezultati

V tabeli 1 prikazujemo članke, ki smo jih vsebinsko kvalitativno analizirali po naslednjih značilnostih: avtor, leto objave, država, uporabljena raziskovalna metodologija, namen raziskave, vzorec, osnovne ugotovitve, kot so jih izpostavili avtorji.

Tabela 1: Seznam v končno analizo vključenih raziskav

<i>Avtor(ji), letnica objave, država</i>	<i>Raziskovalna metodologija</i>	<i>Namen raziskave</i>	<i>Vzorec</i>	<i>Ugotovitve</i>
Blaisdell idr. (2016) Maine, ZDA	Kvalitativna fokusna raziskava	Raziskati zaznavanje in razvijanje osebnih mnenj o tveganjih in negotovostih, povezanih s cepljenjem.	42 staršev, ki so zadržani do cepljenja otrok	Starši zadržani do cepljenja otrok opažajo tveganja zaradi cepljenja, ki so večja kot bolezni, ki jih ta cepiva preprečujejo.
Dubé idr. (2013)	Kvalitativna raziskava	Preučiti fenomen negotovosti staršev glede cepljenja.	Pregled literature	Posameznikove odločitve glede cepljenja otrok so zelo zapletene in vključujejo čustvene, kulturne, družbene, verske in politične faktorje.
Espeleta idr. (2017) Illinois, ZDA	Kvalitativna fokusna raziskava	Pregledati, kako posamezniki sprejemajo informacije o cepljenju in kako le-te vplivajo na njihovo odločitev o cepljenju otrok.	29 dodiplomskih študentov, ki nimajo otrok	Mladi odrasli izkazujejo ozaveščenost o informacijah glede uporabe in učinkovitosti cepiv, cenijo zdravniško mnenje in si želijo podrobnejšeraziskave o cepivih.
Favin, Steinglass, Fields, Banerjee in Sawhney (2012)	Kvalitativna raziskava	Ugotoviti, zakaj so otroci primerne starosti bili delno ali pa niso bili cepljeni.	Pregled »sive« literature (126 dokumentov), ki ni bila ocenjena s strani strokovnjakov na temo necepljenja	Glavni razlogi za necepljenje so bili povezani s službami, ki so izvajale cepljenje ter s starševskim znanjem in stališči.
Harmesen idr. (2013) Nizozemska	Kvalitativna raziskava	Pridobiti večji vpogled v dejavnike zavrnitve cepiv z namenom oblikovanja javnih informacij in intervencij, ki bodo staršem pomagali pri odločanju glede koristi svojim otrokom in širši skupnosti.	60 staršev, ki so zavrnili del ali vsa cepiva	Zavrnitev cepljenja je odvisna od naslednjih dejavnikov: življenjski slog, zaznavanje otrokovega telesa in imunskega sistema, neučinkovitost cepiva in neželeni učinki, prednosti doživljanja bolezni, predhodne negativne izkušnje s cepljenjem.

Kelley idr. (2015) Vermont, ZDA	Kvantitativna raziskava	Ugotoviti stališča staršev glede cepljenja, da bi se pojasnilo, zakaj je procent cepljenih otrok upadel.	379 staršev, ki so člani nacionalnega zdravstvenega zavarovanja	Zaskrbljenost glede varnosti cepiva in prevelikega števila hkratnih cepljenj sta bila najpogostejša razloga staršev za necepljenje.
Lee, Riley-Behringer, Rose, Meropol in Lazebnik (2016) Ohio, ZDA	Kvantitativna raziskava	Raziskati, kako je starševska odločitev o cepljenju pred obiskom otrok pri zdravniku povezana z dejanskim sprejemom cepljenja na obisku.	316 staršev na obisku pri zdravniku	Zgodovina zavrnitve cepiva je bila ključni napovedni dejavnik, ali starši zavračajo cepiva na trenutnem obisku pri zdravniku s svojim otrokom. Več kot 1/5 staršev si je premislila, ali bo otroka cepila ali ne.
Luthy, Beckstrand, Callister in Cahoon (2011) Utah, ZDA	Kvalitativna raziskava	Raziskati osebna prepričanja staršev, ki so svoje otroke izvzeli iz programa cepljenja.	801 staršev, katerih otroci niso prejeli niti enega cepiva	Osební razlogi: zaznave staršev, spornost sistemov zdravstvenega varstva, skrbi zaradi kroničnih bolezni, skrbi zaradi imunskega sistema, pomisleki o neželenih učinkih in drugi razlogi, ki niso bili razvrščeni.
Masaryk in Hatoková (2016) Slovaška	Kvalitativna fokusna raziskava	Raziskovanje sporočil in obvestil za podporo cepljenju in zakaj le-ta ne prepričajo staršev, da cepijo otroka.	73 ljudi, od tega 39 študentov in 34 mater	Sporočila in obvestila v podpor cepljenju niso imela pozitivnega vpliva na odločitev staršev za cepljenje otroka, delovala so ravno obratno.
McKee in Bohannon (2016)	Kvalitativna raziskava	Razumeti razloge za negotovost staršev glede cepljenja.	Pregled literature	Razlogi so se lahko uvrstili v štiri kategorije: verski ugovor, osebna prepričanja, filozofski razlogi in želja po več informacijah.
Ruijs idr. (2012) Nizozemska	Kvalitativna raziskava	Pridobiti vpogled v odziv zdravstvenih delavcev na starše z verskimi ugovori proti cepljenju svojih otrok.	22 zdravstvenih delavcev z izkušnjami verskega ugovora	Zdravstveni delavci so na verski ugovor zoper cepljenje odreagirali na tri načine: z dodatnimi informacijami, z uporabo avtoritativnega tona in razpravo o postopku odločanja.

Smith, Amlôt, Weinman, Yiend in Rubin (2017)	Kvalitativna raziskava	Preiskava psiholoških, družbenih in kontekstualnih dejavnikov glede koriščenja rutinskega cepljenja otrok.	Sistematični pregled literature	Cepljenje je večinoma odvisno od kvantitete in kvalitete informacij o cepivu, družbenih vplivov in zaupanja v zdravstveno osebje.
Williams (2014)	Kvalitativna raziskava	Pregled raziskav, ki obravnavajo modele skrbi staršev glede cepljenja.	Pregled literature	Ni znano, koliko so ti modeli učinkoviti. Zdravstveni delavci so ključni pri odločitvi staršev glede cepljenja.
Wilson idr. (2008) Ontario, Kanada	Kvalitativna fokusna raziskava	Preučiti razloge, ki jih imajo starši za ali proti cepljenju.	33 staršev, ki so imeli zadržke do cepljenja ali otrok niso cepili	Starši so se odločili za necepljenje večinoma zaradi skrbi glede varnosti cepiva in njegove (ne)učinkovitosti.
Yaqub, Castle-Clarke, Sevdalis in Chataway (2014)	Kvalitativna raziskava	Pregled literature na temo neodločenosti do cepljenja v Evropi.	Pregled literature	Razlogi za neodločitev za cepljenje vključujejo nezaupanje v institucije, povezane s cepljenjem, kot so farmacevtske družbe.

Ugotovitve raziskav smo združili v tri vsebinske kategorije, in sicer: »Faktorji, ki vplivajo na strah staršev pred cepljenjem«, »Razlogi za necepljenje otroka« in »Vloga zdravstvenih delavcev pri pojavu strahu staršev pred cepljenjem«. Kategorije, opis kategorij in avtorje raziskav, ki smo jih vsebinsko kvalitativno analizirali, prikazuje tabela 2.

Tabela 2: Sinteza znanstvene literature po kategorijah

Kategorija	Opis	Avtorji
Faktorji, ki vplivajo na strah staršev pred cepljenjem	Nepoznavanje in slab dostop do vseh informacij o cepivu in dolgoročnih stranskih učinkih.	Blaisdell idr. (2016); Dubé idr. (2013); Espeleta idr. (2017); McKee in Bohannon (2016); Wilson idr. (2008)
	Konfliktne informacije o cepivu, njegovih stranskih učinkih, sestavi in podobno.	Blaisdell idr. (2016); Favin idr. (2012); Luthy idr. (2011); McKee in Bohannon (2016)
	Možnosti napak v cepivu, ki se jih ne bo dalo popraviti, potem ko se otroka že cepi.	Blaisdell idr. (2016)
	Pomanjkanje raziskav na temo negativnih dolgoročnih učinkov na otroka.	Blaisdell idr. (2016); McKee in Bohannon (2016)
	Negativne informacije o cepljenju in ostre polemike v medijih.	McKee in Bohannon (2016); Smith idr. (2017)

Razlogi za necepljenje otroka	Negativne reakcije na cepivo, kot so razvoj nevroloških motenj, preobčutljivost in razvoj drugih bolezni.	Blaisdell idr. (2016); Espeleta idr. (2017); Favin idr. (2012); Harmsen idr. (2013); Luthy idr. (2011); Masaryk in Hatoková (2016); Wilson idr. (2008)
	Nevarne vsebine v cepivu, npr. živo srebro, in sama nevarnost cepiva.	Blaisdell idr. (2016); Kelley idr. (2015); Lee idr. (2016); Wilson idr. (2008); Yaqub idr. (2014)
	Vnos »virusa« v telo.	Espeleta idr. (2017); McKee in Bohannon (2016); Wilson idr. (2008)
	Prednosti doživljanja bolezni.	Harmsen idr. (2013); McKee in Bohannon (2016)
	Neučinkovitost cepiva.	Espeleta idr. (2017); Harmsen idr. (2013); Luthy idr. (2011); Wilson idr. (2008);
	Negativne osebne izkušnje staršev ali sorojencev.	Espeleta idr. (2017); Favin idr. (2012); Harmsen idr. (2013); Lee idr. (2016); Luthy idr. (2011)
	Verski razlogi.	Dubé idr. (2013); Espeleta idr. (2017); McKee in Bohannon (2016); Ruijs idr. (2012); Williams (2014);
	Stalnost cepiv.	Blaisdell idr. (2016)
	Preveliko število cepiv.	Harmsen idr. (2013); Kelley idr. (2015); Lee idr. (2016); McKee in Bohannon (2016)
	Šibek imunski sistem in razvojna faza otroka, ki pripomorejo k negativnemu sprejetju cepiva.	Blaisdell idr. (2016); Harmsen idr. (2013); Luthy idr. (2011); McKee in Bohannon (2016)
Vloga zdravstvenih delavcev pri pojavu strahu staršev pred cepljenjem	Zdravstveni delavci lahko pozitivno vplivajo na starševski strah pred cepljenjem informiranjem in vzpostavitev zaupanja.	Espeleta idr. (2017); McKee in Bohannon (2016); Ruijs idr. (2012); Wilson idr. (2008)
	Povečevanje strahu pred cepljenjem zaradi pritiska in zastraševanja s strani zdravstvenih delavcev.	Dubé idr. (2013); Favin idr. (2012); Wilson idr. (2008)
	Nezaupanje zdravstvenim delavcem pri cepljenju zaradi velikega vpliva farmacevtskih podjetij.	Masaryk in Hatoková (2016); Williams (2014); Wilson idr. (2008); Yaqub idr. (2014)

4 Razprava

Skrbi glede cepljena so obstajale že od razvoja prvega cepiva (Wolfe in Sharp, 2002). Ti pomisleki, kot navajata Bedford in Elliman (2000), so pogosto označeni kot nerazumni s strani oblikovalcev različnih politik in zakonodaj ter uradnikov, zaposlenih v javnem zdravstvu, ki strogo podpirajo pediatrične programe cepljenja. Vendar

skrbi, pomisleki in vse večja stopnja necepljenja otrok nakazujejo potrebo po globljem vpogledu v razloge za to starševsko odločitev.

Obstajajo nekateri dokazi za povezavo med informacijami o cepivu in strahom pred cepljenjem, medtem ko obstajajo tako pozitivni kot negativni dokazi o povezanosti med vplivom vira informacij na strah pred cepljenjem (Smith idr., 2017). Najbolj poudarjeno je bilo nepoznavanje vseh informacij, dobrih in slabih, o cepivu in njegovih dolgoročnih stranskih učinkih ter slab dostop do njih, saj so raziskave pokazale, da je to največji vir za strah staršev pred cepljenjem (Blaisdell idr., 2016; Cassell idr., 2006; Dubé idr., 2013; McKee in Bohannon, 2016; Smailbegovic, Laing in Bedford, 2003; Smith idr., 2017). Ko pa starši končno pridejo do informacij o cepivih in njihovih stranskih učinkih, pa so le-te pogosto nasprotujoče si in spreminjajoče se (Betsch idr., 2012; Blaisdell idr., 2016; Favin idr., 2012; Glanz idr., 2013; Luthy idr., 2011).

Raziskava Blaisdell idr. (2016) je izpostavila tudi možne napake v cepivih, ki jih po cepljenju ni možno popraviti, ter pomanjkanje znanstvenih raziskav na temo negativnih dolgoročnih učinkov cepljenja na otroka, kar vpliva na povečevanje strahu pred cepljenjem. To je zaostriло še dejstvo, da so ponudniki zdravstvenih storitev oklevali glede posredovanja teh podatkov, zato so starši menili, da to zahteva nadaljnje preverjanje informacij (McKee in Bohannon, 2016).

Navsezadnje pa imajo velik vpliv na starševski strah pred cepljenjem tudi mediji in njihovo neugodno obveščanje o cepivih ter negativnih posledicah cepljenja (Bults, Beaujean, Richardus, van Steerbergen in Voeten, 2011; Dawar idr., 2002; McKee in Bohannon, 2016; Pearce, Law, Elliman, Cole in Bedford, 2008; Smith idr., 2017; Walsh, Thomas, Mason in Evans, 2015).

Dejavniki, ki povečujejo strah staršev pred cepljenjem, pa se lahko prelevijo v razloge za necepljenje otrok. V naši raziskavi, so ti razlogi največkrat neželeni stranski učinki cepiv, ki vključujejo razvoj drugih bolezni in motenj, nevarne vsebine v cepivu, vnos virusa v telo ter negativne osebne izkušnje staršev in sorojencev.

Te rezultate potrjujejo ugotovitve tujih znanstvenih raziskav, ki trdijo, da so dolgoročni učinki, kot so avtizem in kronične bolezni, katerih vir je lahko cepljenje, že dolgo povzročali skrb staršev (Brown idr., 2012; Burgess, Burgess in Leask, 2006; Gust idr., 2007; Kennedy, Basket in Sheedy, 2011; Parker, Schwartz, Todd in Pickering, 2004; Plotkin, Gerber, Offit, 2009). Temu se pridružujejo tudi kratkoročni učinki, ki se pojavijo takoj po cepljenju, med katere spadajo jok, povišana telesna temperatura in bolečina, ki je tudi povezana s prejetjem večjega števila cepiv na enem obisku (Delkhosh, Negarandeh, Ghasemi in Rostami, 2014; Figueiredo, Pina, Tonete, Lima in Mello, 2011; Gust idr., 2005; Kennedy idr., 2011). Harmsen idr. (2013) in McKee in Bohannon (2016) navajajo, da starši tudi trdijo, da je doživljanje lažjih bolezni, ki so preprečene s cepivom, prednost za otroka, saj se tako okrepi njegov imunski sistem. V raziskavah, narejenih s strani Wilson idr. (2008), Luthy idr. (2011) in Espeleta idr. (2017), pa starši izpostavljajo tudi morebitno neučinkovitost cepiva in navajajo primere, kjer so otroci zboleli, čeprav so prej prejeli cepivo proti tej bolezni.

Nekatere starše je prav tako skrbelo zaradi varnosti cepljenja, zlasti glede kombiniranih cepiv (Chen idr., 2011; Kennedy idr., 2011; Pal, Goodyear - Smith in Exeter, 2014) ter njihova stalnost (Blaisdell idr., 2016), saj so dejali, da če je njihov otrok cepljen in se kasneje odkrije, da je bilo s cepivom nekaj narobe, se le-to ne bo dalo spremeniti. Starši so bili zaskrbljeni, ali so imunski sistemi njihovih otrok dovolj razviti za cepljenje s cepivi, ki so bila v kratkem časovnem obdobju v priporočenih shemah (Blaisdell idr., 2016; Gust idr., 2005, Gust idr., 2007; Harmsen idr., 2013; Kennedy idr., 2011; Luthy idr., 2011; McKee in Bohannon, 2016; Tickner, Leman in Woodcock, 2010). Veliko števil staršev pa se za cepljenje ali necepljenje odloči tudi na predlog osebnega zdravnika (Kempe idr., 2011; Kurup, Shorey, Wang in He, 2017; Rosen idr., 2017).

Zdravstveni delavci so načeloma veliki podporniki cepljenja in so hkrati osebe, s katerimi imajo starši, ki doživljajo strah pred cepljenjem, največ stika, zato je interakcija z njimi temelj vzdrževanja zaupanja v cepljenje (Leask idr., 2012; Schmitt idr., 2007) in v zdravstvo nasploh. Običajno gre strah pred cepljenjem in temu sledeče necepljenje otroka v eno izmed dveh smeri.

Prva smer, zelo neprijetna tako za starše kot za zdravstvene delavce, je povečevanje strahu pred cepljenjem zaradi pritiska in zastraševanja s strani zdravstvenih delavcev, kot jih opisujejo Wilson idr. (2008), Favin idr. (2012) in Dubé idr. (2013). Necepljenje, ali že samo pomislek o tem, velikokrat vzbudi močan čustveni odziv v zdravstvenih delavcih ter privede do prekinitve zaupne vezi s starši (Lyren in Leonard, 2006). Čeprav je nezaželeno s strani zdravstvene stroke, veliko zdravnikov na primarni ravni preneha obravnavati družine, kjer starši niso cepili otroka, ali pa ga nočejo cepiti (Diekema, 2013; Flanagan - Klygis, Sharp in Frader, 2005; Freed, Clark, Hibbs in Santoli, 2004; Leib, Liberatos in Edwards, 2011; Saad, Salmon, Orenstein, Dehart in Halsey, 2009). Ravno ta odziv ali pa agresiven in avtoritativen pristop zdravstvenih delavcev na to odločitev lahko odtuji starše, poveča starševski strah pred cepljenjem in poveča stopnjo zavrnitve cepljenja (Fahlquist, 2017; Wilson idr., 2008).

S tem je povezano tudi nezaupanje zdravstvenim delavcem pri cepljenju zaradi velikega vpliva farmacevtskih podjetij kot proizvajalcev cepiv (Masaryk in Hatoková, 2016; Williams, 2014; Wilson idr., 2008; Yaqub idr., 2014). To nezaupanje pa ni značilno le za starše, ki so neodločeni glede cepljenja ali pa so se odločili, da otrok ne bodo cepili, temveč velja tudi za starše, ki cepljenje podpirajo (Mills, Jadad, Ross in Wilson, 2005; Weiss, Schröpfer in Merten, 2016). Obe skupini staršev menita, da so zdravstveni delavci nezanesljivi vir informacij o cepljenju prav zaradi tega vpliva. Zanimivo pa je, da so medicinske sestre videne kot zaupljivejše osebe s strani staršev kot pa zdravniki (Hoekstra in Margolois, 2016; Peterson idr., 2012; Plumridge, Goodyear - Smith in Ross, 2009).

Na drugi strani, kot najbolj zaželen, pa je pozitiven odziv zdravstvenih delavcev, saj lahko le-ti pozitivno vplivajo na starševski strah pred cepljenjem s tem, da posredujejo ustrezne informacije, s katerimi vzpostavijo zaupanje (Espeleta idr., 2017; McKee in Bohannon, 2016; Ruijs idr., 2012; Wilson idr., 2008). Te informacije zdravstvenih delavcev so pomembne še zlasti tam, kjer so informacije o cepljenju pomanjkljive, neresnične, konfliktne in težko dostopne (Giambi idr., 2014; Kennedy idr.,

2011; Sheikh idr., 2013). Tako staršem dajo uvid v nevarnosti in prednosti cepljenja otrok, da lahko starši sprejmejo informirano odločitev. Ta pa je možna le, če je med zdravstvenimi delavci in starši vzpostavljen pozitiven odnos.

5 Zaključek

V Sloveniji, tako kot po svetu, se večja števila staršev, ki imajo strah pred cepljenjem. Strah staršev večinoma izvira iz nedostopnih, nepravilnih, konfliktnih in negativnih informacij o cepivih in njihovih stranskih učinkih, ki imajo lahko dolgoročne posledice za otroke. Te pa lahko privedejo starše v odločitev za necepljenje otrok.

Pomembno vlogo za zmanjšanje ali odpravo strahu pri starših glede cepljenja imajo zdravstveni delavci, ki s pravimi informacijami lahko veliko pripomorejo k pravilni odločitvi staršev glede cepljenja v dobrobit otrok.

Katarina Merše Lovrinčević, PhD, Bojana Filej, PhD

Parental Fear of the Vaccination

Vaccination is considered one of the greatest achievements of public health in the world, with programmes helping to reduce mortality and morbidity from infectious diseases (Centres for Disease Control and Prevention [CDC], 1999). However, year after year, the number of parents who can be labelled as uncertain about vaccination has increased since the first vaccine was made available to the public (Spier, 2001). Although the number is impossible to estimate for sure, global experts recognize and acknowledge the increasing trend of non-vaccination of children (Williams, 2014).

In many countries (both developed and underdeveloped), concerns about the safety of vaccines and aggressive policies advocating their use have led to a growing number of anti-vaccination movements that have contributed to the reduction of childhood vaccination coverage. Kapp (2004) therefore argues that people in Nigeria are gradually rejecting polio vaccination, because they consider it dangerous and part of sterilisation campaign. According to Sabra, Bellanti, and Colón (1998) and Murch et al. (2004), the parents' concerns about the safety of the vaccine against measles, mumps, and rubella vaccine and its link to autism have been raised in the United Kingdom, which in turn has led to a decline in vaccinations. Concerns about thimerosal, a mercury preservative in vaccines, have increased in the United States, since it has been linked to autism (Fombonne, 2008), which has reduced public confidence in government vaccination programmes, according to Baker (2008) and Gross (2009).

In order to understand why the parental fear of vaccination exists, we must first understand its perspective, which stems from several factors that can be divided into emotional, cultural, religious, political, social, and cognitive categories (Dubé et al.,

2013). Previous research focusing on parents who have not fully vaccinated their children has identified several barriers that prevent parents from getting vaccinated. The most common are negative reactions of their child to the vaccine (Blaisdell, Gutheil, Hootsmans and Han, 2016; Williams, 2014), its ineffectiveness (Espeleta, Beasley, Ridings, Smith, and Shields, 2017; Perkins et al., 2013), difficulties in accessing information (Dubé et al., 2013) and general distrust of the medical profession with regard to vaccination (Wilson, Barakat, Vohra, Ritvo and Boon, 2008).

In order to determine the reasons for non-vaccination of children, we have reviewed scientific articles published between 2008 and 2019 in the databases SAGE, SpringerLink, ProQuest, PubMed, MEDLINE, ScienceDirect, and Wiley Online Library databases. Of 5376 identified publications, 15 articles were included in the final analysis. We found that the most common causes of fear of vaccination are the following: side effects of vaccines, which include the development of other diseases and disorders, dangerous ingredients of the vaccine, the introduction of the virus into the body and negative personal experiences of parents and siblings. Factors that increase the parents' fear of vaccination may become the reasons for not vaccinating children.

These results are corroborated by the findings of foreign scientific research, which argue that long-term effects, such as autism and chronic diseases, for which vaccination may be the source, have long been a concern for parents (Brown et al., 2012; Burgess, Burgess and Leask, 2006; Gust et al., 2007; Kennedy, Basket, and Sheedy, 2011; Parker, Schwartz, Todd and Pickering, 2004; Plotkin, Gerber, and Offit, 2009). This is compounded by the short-term effects that occur immediately after vaccination, which include excessive crying, high fever and pain, which are also associated with receiving multiple vaccines at one visit (Delkhosh, Negarandeh, Ghasemi, and Rostami, 2014; Figueiredo, Pina, Tonete, Lima, and Mello, 2011; Gust et al., 2005; Kennedy et al., 2011). According to Harmsen et al. (2013) and McKee and Bohannon (2016), parents also argue that experiencing minor vaccine-preventable diseases is an advantage for the child, as this strengthens their immune system. In the research by Wilson et al. (2008), Luthy et al. (2011), and Espeleta et al. (2017), parents also highlight the potential ineffectiveness of the vaccine, citing cases where children became ill despite having previously received the vaccine for the disease.

Some parents are also worried about the safety of vaccinations, especially regarding combination vaccines (Chen et al., 2011; Kennedy et al., 2011; Pal, Goodyear - Smith, and Exeter, 2014) and their persistence (Blaisdell et al., 2016), since they said that if their child was vaccinated and it was later discovered that something had been wrong with the vaccine, nothing would be possible to change. Parents were concerned whether their children's immune systems were sufficiently developed to be vaccinated with vaccines that had been recommended by the national guidelines (Blaisdell et al., 2016; Gust et al., 2005; Gust et al., 2007; Harmsen et al., 2013; Kennedy et al., 2011; Luthy et al., 2011; McKee and Bohannon, 2016; Tickner, Leman and Woodcock, 2010). However, a large number of parents also decide whether or not to vaccinate their child at the suggestion of a personal physician (Kempe et al., 2011; Kurup, Shorrey, Wang, and He, 2017; Rosen et al., 2017).

Health professionals are generally great supporters of vaccination. At the same time, they are the people with whom parents who have fear of vaccination have the most contact when it comes to their child's health, so interaction with them is the basis for maintaining trust in vaccination (Leask et al., 2012; Schmitt et al., 2007) and healthcare in general. Usually, the topic of the anxiety about vaccination and not vaccinating the baby goes in one of two directions.

The first one, which is very unpleasant for both parents and healthcare professionals, is to increase the anxiety about vaccination due to pressure and intimidation by healthcare professionals, as described by Wilson et al. (2008), Favin et al. (2012), and Dubé et al. (2013). Non-vaccination, or the mere thought of it, often provokes a strong emotional response in health care professionals, which, according to Lyren and Leonard (2006), ranges from worrying about the general health issues to breaking the trusting relationship they nurtured with the parents. Although undesirable by the health profession, many primary care practitioners stop treating families where it appears that parents did not vaccinate the child or do not want to (Diekema, 2013; Flanagan - Klygis, Sharp and Frader, 2005; Freed, Clark, Hibbs and Santoli, 2004; Leib, Libe-ratos, and Edwards, 2011; Saad, Salmon, Orenstein, Dehart and Halsey, 2009). It is this response or the health care professionals' aggressive and authoritative approach to this decision, that can only alienate parents, increase parental fear of vaccination and increase the rate of vaccination refusal (Fahlquist, 2017; Wilson et al., 2008).

Due to the great influence of pharmaceutical companies as vaccine manufacturers, there is also a lack of trust in health care personnel when it comes to vaccination (Masaryk and Hatoková, 2016; Williams, 2014; Wilson et al., 2008; Yaqub et al., 2014). This distrust is not only typical of parents who are hesitant about vaccination or who have decided not to vaccinate but also applies to parents who support vaccination (Mills, Jadad, Ross and Wilson, 2005; Weiss, Schröpfer and Merten, 2016). Both groups of parents think that healthcare professionals are an unreliable source of information about vaccination because of this impact. Interestingly, nurses are seen as more trustworthy by parents than physicians (Hoekstra and Margolois, 2016; Peterson et al., 2012; Plumridge, Goodyear - Smith, and Ross, 2009).

The more desirable, on the other hand, is a positive response from healthcare professionals, as they can have a positive effect on parents' anxiety about vaccination by providing information and establishing trust (Espeleta et al., 2017; McKee and Bohannon, 2016; Ruijs et al., 2012; Wilson et al., 2008). This information is important because in a world that provides lacking, false, conflicting and difficult to access data regarding vaccination, health professionals are the primary source of it (Giambi et al., 2014; Kennedy et al., 2011; Sheikh et al., 2013). This gives the parents a picture that makes them think about the dangers and benefits of not vaccination, so they can make an informed decision. This, however, can only be achieved through a positive relationship between healthcare professionals and the parents.

In Slovenia, as in other countries, the number of parents with fear of vaccination is increasing. The Slovenian health care professionals cannot afford to neglect that, no matter what their position is about not vaccinating children. The parents' fear

largely stems from inaccessible, incorrect, conflicting and negative information about vaccines and their side effects, which can have long-term effects on children. This can lead to parents' reasons for not vaccinating children, which can range from negative vaccine reactions to religious reasons.

We also cannot ignore the important role that health care professionals play in the parents' fear of vaccination and their decision not to vaccinate children. Most undesirable is the treatment of these parents by healthcare professionals, who describe them as authoritative and aggressive, or when they refuse to treat their children at all, which is contrary to the code of ethics. Research confirms both the importance of trust between parents and health professionals and a positive attitude towards parents who refuse to be vaccinated, as this is a key element in the quality of the child's health care, which is the goal of both groups.

LITERATURA

1. Baker, J. P. (2008). Mercury, vaccines, and autism: one controversy, three histories. *American Journal of Public Health*, 98, št. 2, str. 244–253.
2. Bedford, H. in Elliman, D. (2000). Concerns about immunisation. *BMJ: British Medical Journal*, 320, št. 7229, str. 240–243.
3. Betsch, C., Brewer, N. T., Brocard, P., Davies, P., Gaissmaier, W., Haase, N. idr. (2012). Opportunities and challenges of Web 2.0 for vaccination decisions. *Vaccine*, 30, št. 25, str. 3727–3733.
4. Blaisdell, L. L., Gutheil, C., Hootsmans, N. A. and Han, P. K. (2016). Unknown risks: parental hesitation about vaccination. *Medical Decision Making*, 36, št. 4, str. 479–489.
5. Brown, K. F., Long, S. J., Ramsay, M., Hudson, M. J., Green, J., Vincent, C. A. idr. (2012). UK parents' decision-making about measles–mumps–rubella (MMR) vaccine 10 years after the MMR-autism controversy: A qualitative analysis. *Vaccine*, 30, št. 10, str. 1855–1864.
6. Bults, M., Beaujean, D. J., Richardus, J. H., van Steenberghe, J. E. and Voeten, H. A. (2011). Pandemic influenza A (H1N1) vaccination in The Netherlands: parental reasoning underlying child vaccination choices. *Vaccine*, 29, št. 37, str. 6226–6235.
7. Burgess, D. C., Burgess, M. A. in Leask, J. (2006). The MMR vaccination and autism controversy in United Kingdom 1998–2005: Inevitable community outrage or a failure of risk communication?. *Vaccine*, 24, št. 18, str. 3921–3928.
8. Cassell, J. A., Leach, M., Poltorak, M. S., Mercer, C. H., Iversen, A. and Fairhead, J. R. (2006). Is the cultural context of MMR rejection a key to an effective public health discourse?. *Public health*, 120, št. 9, str. 783–794.
9. Chen, M. F., Wang, R. H., Schneider, J. K., Tsai, C. T., Jiang, D. D. S., Hung, M. N. idr. (2011). Using the health belief model to understand caregiver factors influencing childhood influenza vaccinations. *Journal of community health nursing*, 28, št. 1, str. 29–40.
10. Centers for Disease Control and Prevention [CDC]. (1999). Ten great public health achievements–United States, 1900–1999. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 48, št. 12, str. 241.
11. Dawar, M., Dobson, S., Kallos, A., LaJeunesse, C., Weatherill, S. and Daly, P. (2002). Measuring hepatitis B uptake in a new universal infant program. *Canadian Journal of Public Health/Revue Canadienne de Sante'e Publique*, str. 281–284.
12. Delkhosh, M., Negarandeh, R., Ghasemi, E. and Rostami, H. (2014). Maternal concerns about immunization over 0–24 month children: a qualitative research. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 37, št. 4, str. 235–249.
13. Diekema, D. S. (2013). Provider dismissal of vaccine-hesitant families: misguided policy that fails to benefit children. *Human vaccines & immunotherapeutics*, 9, št. 12, str. 2661–2662.

14. Dubé, E., Laberge, C., Guay, M., Bramadat, P., Roy, R. and Bettinger, J. A. (2013). Vaccine hesitancy: an overview. *Human vaccines & immunotherapeutics*, 9, št. 8, str. 1763–1773.
15. Espeleta, H. C., Beasley, L. O., Ridings, L. E., Smith, T. J. and Shields, J. D. (2017). Immunizing Children: A Qualitative Analysis of Future Parental Decision Making. *Clinical Pediatrics*, 0009922817701173.
16. Fahlquist, N. J. (2017). Vaccine hesitancy and trust. Ethical aspects of risk communication. *Scandinavian journal of public health*, 1403494817727162.
17. Favin, M., Steinglass, R., Fields, R., Banerjee, K. and Sawhney, M. (2012). Why children are not vaccinated: a review of the grey literature. *International health*, 4, št. 4, str. 229–238.
18. Figueiredo, G. L. A., Pina, J. C., Tonete, V. L. P., Lima, R. A. G. D. and Mello, D. F. D. (2011). Experiences of families in the immunization of Brazilian children under two years old. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, št. 3, str. 598–605.
19. Flanagan - Klygis, E. A., Sharp, L. and Frader, J. E. (2005). Dismissing the family who refuses vaccines: a study of pediatrician attitudes. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 159, št. 10, str. 929–934.
20. Fombonne, E. (2008). Thimerosal disappears but autism remains. *Archives of General Psychiatry*, 65, št. 1, str. 15–16.
21. Freed, G. L., Clark, S. J., Hibbs, B. F. and Santoli, J. M. (2004). Parental vaccine safety concerns: the experiences of pediatricians and family physicians. *American journal of preventive medicine*, 26, št. 1, str. 11–14.
22. Giambi, C., D'Ancona, F., Del Manso, M., De Mei, B., Giovannelli, I., Cattaneo, C. idr. (2014). Exploring reasons for non-vaccination against human papillomavirus in Italy. *BMC infectious diseases*, 14, št. 1, str. 545.
23. Glanz, J. M., Wagner, N. M., Narwaney, K. J., Shoup, J. A., McClure, D. L., McCormick, E. V. idr. (2013). A mixed methods study of parental vaccine decision making and parent–provider trust. *Academic pediatrics*, 13, št. 5, str. 481–488.
24. Gross, L. (2009). A broken trust: lessons from the vaccine–autism wars. *PLoS biology*, 7, št. 5, e1000114.
25. Gust, D., Brown, C., Sheedy, K., Hibbs, B., Weaver, D. and Nowak, G. (2005). Immunization attitudes and beliefs among parents: beyond a dichotomous perspective. *American journal of health behavior*, 29, št. 1, str. 81–92.
26. Gust, D. A., Kennedy, A., Wolfe, S., Sheedy, K., Nguyen, C. and Campbell, S. (2007). Developing tailored immunization materials for concerned mothers. *Health education research*, 23, št. 3, str. 499–511.
27. Harmsen, I. A., Mollema, L., Ruiter, R. A., Paulussen, T. G., de Melker, H. E. and Kok, G. (2013). Why parents refuse childhood vaccination: a qualitative study using online focus groups. *BMC Public Health*, 13, št. 1, str. 1183.
28. Hoekstra, S. and Margolis, L. (2016). The Importance of the Nursing Role in Parental Vaccine Decision Making. *Clinical pediatrics*, 55, št. 5, str. 401–403.
29. Kapp, C. (2004). Nigerian states again boycott polio-vaccination drive. *Lancet*, 363, št. 9410, str. 709.
30. Kelley, C. A., Velazco, C. S., Delaney, T. V., Bensimhon, A., Huang, K. N., Jarvis, P. R. idr. (2015). Factors contributing to suboptimal rates of childhood vaccinations in Vermont. *Journal of Child Health Care*, 19, št. 4, str. 558–568.
31. Kempe, A., Daley, M. F., McCauley, M. M., Crane, L. A., Suh, C. A., Kennedy, A. M. idr. (2011). Prevalence of parental concerns about childhood vaccines: the experience of primary care physicians. *American journal of preventive medicine*, 40, št. 5, str. 548–555.
32. Kennedy, A., Basket, M. and Sheedy, K. (2011). Vaccine attitudes, concerns, and information sources reported by parents of young children: results from the 2009 HealthStyles survey. *Pediatrics*, str. S92–S99.
33. Kurup, L., Shorey, S., Wang, W. and He, H. G. (2017). An integrative review on parents' perceptions of their children's vaccinations. *Journal of Child Health Care*, 21, št. 3, str. 343–352.

34. Leask, J., Kinnersley, P., Jackson, C., Cheater, F., Bedford, H. and Rowles, G. (2012). Communicating with parents about vaccination: a framework for health professionals. *BMC pediatrics*, 12, št. 1, str. 154.
35. Lee, S., Riley - Behringer, M., Rose, J. C., Meropol, S. B. and Lazebnik, R. (2016). Parental Vaccine Acceptance: A Logistic Regression Model Using Previsit Decisions. *Clinical pediatrics*, 56, št. 8, str. 716–722.
36. Leib, S., Liberatos, P. and Edwards, K. (2011). Pediatricians' experience with and response to parental vaccine safety concerns and vaccine refusals: a survey of Connecticut pediatricians. *Public Health Reports*, 126, št. 2, str. 13–23.
37. Luthy, K. E., Beckstrand, R. L., Callister, L. C. and Cahoon, S. (2012). Reasons parents exempt children from receiving immunizations. *The Journal of School Nursing*, 28, št. 2, str. 153–160.
38. Lyren, A. and Leonard, E. (2006). Vaccine refusal: issues for the primary care physician. *Clinical pediatrics*, 45, št. 5, str. 399–404.
39. Masaryk, R. and Hatoková, M. (2016). Qualitative inquiry into reasons why vaccination messages fail. *Journal of health psychology*, 22, št. 14, str. 1880–1888.
40. McKee, C. and Bohannon, K. (2016). Exploring the reasons behind parental refusal of vaccines. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*, 21, št. 2, str. 104–109.
41. Mills, E., Jadad, A. R., Ross, C. and Wilson, K. (2005). Systematic review of qualitative studies exploring parental beliefs and attitudes toward childhood vaccination identifies common barriers to vaccination. *Journal of clinical epidemiology*, 58, št. 11, str. 1081–1088.
42. Murch, S. H., Anthony, A., Casson, D. H., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A. P. idr. (2004). Retraction of an interpretation. *Lancet (London, England)*, 363, št. 9411, str. 750.
43. Pal, M., Goodyear - Smith, F. and Exeter, D. (2014). Factors contributing to high immunisation coverage among New Zealand Asians. *Journal of primary health care*, 6, št. 4, str. 304–311.
44. Parker, S. K., Schwartz, B., Todd, J. and Pickering, L. K. (2004). Thimerosal-containing vaccines and autistic spectrum disorder: a critical review of published original data. *Pediatrics*, 114, št. 3, str. 793–804.
45. Pearce, A., Law, C., Elliman, D., Cole, T. J. and Bedford, H. (2008). Factors associated with uptake of measles, mumps, and rubella vaccine (MMR) and use of single antigen vaccines in a contemporary UK cohort: prospective cohort study. *Bmj*, 336, št. 7647, str. 754–757.
46. Perkins, R. B., Tipton, H., Shu, E., Marquez, C., Belizaire, M., Porter, C. idr. (2013). Attitudes toward HPV vaccination among low-income and minority parents of sons: a qualitative analysis. *Clinical pediatrics*, 52, št. 3, str. 231–240.
47. Peterson, R. M., Cook, C., Yerxa, M. E., Marshall, J. H., Pulos, E. and Rollososon, M. P. (2012). Improving immunization coverage in a rural school district in Pierce County, Washington. *The Journal of School Nursing*, 28, št. 5, str. 352–357.
48. Plotkin, S., Gerber, J. S. and Offit, P. A. (2009). Vaccines and autism: a tale of shifting hypotheses. *Clinical Infectious Diseases*, 48, št. 4, str. 456–461.
49. Plumridge, E., Goodyear Smith, F. in Ross, J. (2009). Nurse and parent partnership during children's vaccinations: a conversation analysis. *Journal of advanced nursing*, 65, št. 6, str. 1187–1194.
50. Rosen, B. L., Shew, M. L., Zimet, G. D., Ding, L., Mullins, T. L. and Kahn, J. A. (2017). Human Papillomavirus Vaccine Sources of Information and Adolescents' Knowledge and Perceptions. *Global pediatric health*, 4, 2333794X17743405.
51. Ruijs, W. L., Hautvast, J. L., van IJzendoorn, G., van Ansem, W. J., Elwyn, G., Van der Velden, K. idr. (2012). How healthcare professionals respond to parents with religious objections to vaccination: a qualitative study. *BMC health services research*, 12, št. 1, str. 231.
52. Saad O. B., Salmon, D. A., Orenstein, W. A., Dehart, M. P. and Halsey, N. (2009). Vaccine refusal, mandatory immunization, and the risks of vaccine-preventable diseases. *New England Journal of Medicine*, 360, št. 19, str. 1981–1988.
53. Sabra, A., Bellanti, J. A. and Colón, A. R. (1998). Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*, 352, št. 9123, str. 234–235.

54. Schmitt, H. J., Booy, R., Aston, R., Van Damme, P., Schumacher, R. F., Campins, M. idr. (2007). How to optimise the coverage rate of infant and adult immunisations in Europe. *BMC medicine*, 5, št. 1, str. 11.
55. Sheikh, A., Iqbal, B., Ehtamam, A., Rahim, M., Shaikh, H. A., Usmani, H. A. idr. (2013). Reasons for non-vaccination in pediatric patients visiting tertiary care centers in a polio-prone country. *Archives of Public Health*, 71, št. 1, str. 19.
56. Smailbegovic, M. S., Laing, G. J. and Bedford, H. (2003). Why do parents decide against immunization? The effect of health beliefs and health professionals. *Child: care, health and development*, 29, št. 4, str. 303–311.
57. Smith, L. E., Amlôt, R., Weinman, J., Yiend, J. and Rubin, G. J. (2017). A systematic review of factors affecting vaccine uptake in young children. *Vaccine*, 35, št. 45, str. 6059–6069.
58. Spier, R. E. (2001). Perception of risk of vaccine adverse events: a historical perspective. *Vaccine*, 20, str. S78–S84.
59. Tickner, S., Leman, P. J. and Woodcock, A. (2010). Parents' views about pre school immunization: an interview study in southern England. *Child: care, health and development*, 36, št. 2, str. 190–197.
60. Walsh, S., Thomas, D. R., Mason, B. W. and Evans, M. R. (2015). The impact of the media on the decision of parents in South Wales to accept measles-mumps-rubella (MMR) immunization. *Epidemiology & Infection*, 143, št. 3, str. 550–560.
61. Weiss, C., Schröpfer, D. and Merten, S. (2016). Parental attitudes towards measles vaccination in the canton of Aargau, Switzerland: a latent class analysis. *BMC infectious diseases*, 16, št. 1, str. 400.
62. Williams, S. E. (2014). What are the factors that contribute to parental vaccine-hesitancy and what can we do about it?. *Human vaccines & immunotherapeutics*, 10, št. 9, str. 2584–2596.
63. Wilson, K., Barakat, M., Vohra, S., Ritvo, P. and Boon, H. (2008). Parental views on pediatric vaccination: the impact of competing advocacy coalitions. *Public Understanding of Science*, 17, št. 2, str. 231–243.
64. Wolfe, R. M. and Sharp, L. K. (2002). Anti-vaccinationists past and present. *BMJ: British Medical Journal*, 325, št. 7361, str. 430–432.
65. Yaqub, O., Castle - Clarke, S., Sevdalis, N. and Chataway, J. (2014). Attitudes to vaccination: a critical review. *Social Science & Medicine*, 112, str. 1–11.

Dr. Katarina Merše Lovrinčević, predavateljica na Fakulteti za vede o zdravju Univerze na Primorskem

E-naslov: katarina.merše@fvz.upr.si

Dr. Bojana Filej, izredna profesorica na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Novem mestu

E-naslov: bojana.filej@gmail.com

Neskladnost biološkega spola in spolne identitete

Prejeto 3. 2. 2020 / Sprejeto 19. 8. 2020

Strokovni članek

UDK 159.922.1+613.880.1

KLJUČNE BESEDE: biološki spol, spolna identiteta, disforija spola

POVZETEK - Ker živimo v pretežno stereotipnem svetu, velja prepričanje, da ženske za svoj videz skrbijo veliko bolj kot moški in da niso zadovoljne z nekaterimi podrobnostmi na svojem telesu, kar pa zagotovo ne drži. Večina moških dandanes odkrito priznava, da porabijo toliko časa kot ženske, ko gre za skrb za njihov videz. Kljub temu obstaja velika razlika med tem, da na splošno nismo zadovoljni s svojim videzom ali z nekaterimi podrobnostmi, ki nas delajo edinstvene, in disforijo spola. Disforija spola je stanje trajnega nezadovoljstva. Cilj tega prispevka je pokazati razliko med spolom v biološkem smislu in spolom kot skupkom družbenih vlog, vedenja, identitete, pojasniti koncept disforije spola, predstaviti dejstva in vidike prilagajanja spola (ne glede na poženščenje ali pomoščenje telesa) in predstaviti (ponazoriti) količino težav, s katerimi se soočajo pacienti z diagnozo disforija spola. Prispevek je zasnovan v upanju, da bo naredil majhen korak naprej pri ozaveščanju znanstvene skupnosti, pa tudi ostalega prebivalstva o prisotnosti pojava neskladnosti biološkega spola in spolne identitete v današnji družbi.

Received 3. 2. 2020 / Accepted 19. 8. 2020

Professional article

UDC 159.922.1+613.880.1

KEY WORDS: gender, sex, gender incongruence

ABSTRACT - Since we live in a mostly stereotypical world, we dare to claim that women pay much more attention to their appearance than men and are not satisfied with certain details on their bodies, although this is definitely not true. Most men nowadays openly admit that they spend as much time when it comes to taking care of their appearance as women do. However, there is a big difference between general dissatisfaction with our appearance or with certain details about ourselves that make us who we are, and a gender dysphoria. Gender dysphoria is a state of constant dissatisfaction. The aim of this paper is to show the difference between gender and sex, to clarify the concept of gender dysphoria, to present facts and aspects of gender adaptation (regardless of feminisation or masculinisation of the body), and to show (illustrate) the amount of problems that patients with the diagnosis of gender dysphoria are confronted with. This paper was written in the hope of taking even a small step forward in informing both the scientific community and the rest of the population about the presence of gender nonconformism in contemporary society.

1 Uvod

U današnje vrijeme, mnoge ankete u vezi tematika kao što su rod i spol daju poražavajuće rezultate, kako među laičkom, tako i među profesionalnom populacijom. Većina ljudi jedva da razabire razliku između ta dva pojma. Živimo u vremenu gdje je tematika »promjene spola« još uvijek veliki tabu.

Binarnost spola i roda dovodi do shvaćanja tih pojmova kao dviju suprotstavljenih nepromjenjivih i čvrstih kategorija. To dovodi do onemogućenog svakodnevnog rod-nog izražavanja, jer nameće ograničenja u vidu spolnih/rodnih uloga. Jedan od uzroka navedenoj pojavi može biti pretpostavka da su spol i rod kod većine ljudi usklađeni, tj. da je osoba spolom i rodom »muško« ili »žensko«. Ovakva postava uključuje striktno

modele izražavanja, ponašanja i postojanja, te navodi na spolnu/rodnu normativnost i heteroseksualnost. Konstrukt binarnosti služi kao društveni koncept generalizacije u kojem prevladavaju obrasci i pravila društva dok se individualni izražaji identiteta negiraju. U svakodnevnom životu nailazimo na konkretne primjere kako spol ni rod nisu pojmovi koji se mogu svoditi na binaran konstrukt (Begić, 2013). U ovom radu pokušati ćemo prikazati razliku između roda i spola, pojasniti pojam rodne disforije, iznijeti činjenice i aspekte prilagodbe spola (neovisno o tome radilo se o feminizaciji ili maskulinizaciji tijela), te predložiti količinu problematike sa kojom se suočavaju i nose pacijenti s dijagnozom rodne disforije.

2 Povijesno shvaćanje transrodnosti

Iako je neusklađenost rodnog identiteta sa spolom pripisanim pri rođenju poznat još iz prapovijesnih vremena, odnos društva je određivao stupanj i vrstu patologizacije koja mu je pridavana (Richards i sur., 2015). U nekim su kulturalnim kontekstima na rodnu nenormativnost gledalo sa štovanjem, a pojedinci su zauzimali cijenjeno mjesto u društvenoj hijerarhiji. Do nedavno se na rodnu nenormativnost u zapadnom društvu gledalo kao na oblik psihopatologije, kao rezultat Judeo-Kršćanske tradicije koja je zasnovana na striktnoj razdvojenosti »muškog« i »ženskog« spola i svako odstupanje od te podjele, uključujući trans identitete, smatralo se »griehom« (Richards i sur., 2015). Rodna se disforija zadnjih desetljeća sve rjeđe smatra psihopatološkim stanjem. Sve češće se na rodnu disforiju gleda kao varijaciju koja tek ponekad zahtijeva medicinsku skrb. Naime, dolazi se do saznanja kako transrodne osobe nemaju viši stupanj komorbiditeta mentalnih bolesti u usporedbi sa cisrodnom populacijom te da se uzrok psihološkim smetnjama može pripisati manjinskom stresu, tj. marginalizaciji (Feldman i Goldberg, 2006).

Američka udruga psihijatarata trans identitete više ne identificira kao poremećaje. U trećem izdanju Dijagnostičkog i statističkog priručnika za psihičke poremećaje radilo se o parafiliji, u četvrtom izdanju o poremećaju rodnog identiteta, dok se u najnovijem petom izdanju govori o rodnoj disforiji, čime se izbjeglo spominjanje riječi poremećaj u nazivu stanja (Drescher, Cohen - Kettenis i Winter, 2012).

U desetom izdanju Međunarodne klasifikacije bolesti (MBK-10) upotrebljavao se naziv »poremećaj rodnog identiteta« i svrstan je pod kategoriju psihičkih poremećaja (F kategorija, točnije F64). U MBK-11 upotrebljen je naziv Gender Incongruence (rodna inkongruentnost). Ova je dijagnoza u potpunosti izuzeta iz kategorije psihičkih poremećaja te je svrstana u posebnu kategoriju, Stanja povezana sa seksualnim zdravljem (Reed i sur., 2019).

3 Fenomenologija spola, roda, seksualnosti i seksualne orijentacije

Spol (engl. sex) se odnosi na društveno uvjetovanu klasifikaciju medicinskog obilježja biološkog tipa (kromosomi, fenotip, genitalije) i pravnog tipa koji se nakon rođenja pripisuju osobama, u praksi većinom slučajeve na temelju izgleda vanjskih genitalija (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5, 2013).

Interseksualnost ili interspolnost (ranije nazivan hermafroditizam) označava atipičan razvoj spola koji uključuje spolne kromosome, spolne žlijezde i genitalije. Mogući uzroci interspolnosti su kromosomske i genetske atipičnosti, situacije u kojima je plod izložen hormonima koji su proizvedeni ili unešeni u tijelo od strane majke, te ostale razvojne varijacije (DSM-5, 2013).

Medicina priznaje i identificira postojanje samo dva spola, »ženski« i »muški«. Na temelju tog modela određuje odstupanja od binarne norme i klasificira ih kao »poremećaje«.

»Normaliziranje« spola djece koja su rođena sa nekom od vrsta interseksualnog stanja provodi se kirurškim i hormonalnim putem čak i kada ne postoje razlozi koji su medicinsko i zdravstveno opravdani.

Rod (eng. Gender) je složena socijalna i psihološka kategorija koja podrazumijeva individualno konstruiranje vlastitog identiteta/izražavanja: rodno izražavanje, rodni identitet i rodne uloge. Ona može podržati, negirati i/ili nadilaziti društveno zadanu binarnu osnovu »muškog« i »ženskog«, potom kreirajući vlastiti izražaj normi, uloga i identiteta. Rod se može promatrati kao jezik koji učimo od početka života (DSM-5, 2013).

Rodni identitet označava vlastite rodne koncepte i tiče se svakog ljudskog bića. Pojam se odnosi na unutarnji osjećaj osobe da je žensko (djevojčica ili žena), muško (dječak ili muškarac), ili nekog drugog rodnog identiteta (DSM-5, 2013).

Rodno nenormativno se odnosi na pridjev koji služi opisivanju osoba čija se rodna uloga ili rodni identitet razlikuju od onoga što je u određenom povijesnom razdoblju i određenoj kulturi karakteristično za spol koji im je pripisan (Bockting, 2008).

4 Seksualnost

Seksualnost predstavlja osnovu svakog ljudskog bića koja, između ostalog, obuhvaća spolni identitet, rodni identitet i izražavanje, seksualnu orijentaciju, želje i fantazije, vrijednosti, emocije i ponašanje. Uslovljena je fizičkim, društvenim i emocionalnim životom, iskustvima i normama koje stječemo kroz proces socijalizacije. Isto tako i osobnom prirodom i nagonom svake individue kao i prihvatanjem/negiranjem društvenog poretka vrijednosti, normi i seksualnosti (Jokić - Begić, 2013).

5 Seksualna orijentacija

Seksualna orijentacija je permanentan obrazac romantične, emotivne i/ili seksualne privlačnosti prema osobama istog i/ili nekog drugog spola. Seksualna orijentacija se odnosi i na identitet kao i pripadnost nekoj grupi. Povezana je tijesno sa stvaranjem intimnih osobnih odnosa koji ispunjavaju ljubavne, intimne, duhovne i potrebe za povezanošću, a ne samo potrebe povezane sa seksualnim potrebama. Karakteristika je svake individue, iako je definirana kroz odnose s drugim ljudima (Cohen - Kettenis i Gooren, 1999).

Homoseksualnost predstavlja trajan obrazac romantične, emotivne i/ili seksualne privlačnosti prema osobama istog spola ((Jokić - Begić, 2013).

Biseksualnost predstavlja trajan obrazac romantične, emotivne i/ili seksualne privlačnosti prema osobama istog spola ili drugačijeg spola (Jokić - Begić, 2013) .

Heteroseksualnost predstavlja trajan obrazac romantične, emotivne i/ili seksualne privlačnosti prema osobama suprotnog spola (Jokić - Begić, 2013).

6 Rodna disforija

Rodna nenormativnost označava razmjer u kojem se rodna uloga, identitet ili izražavanje osobe odudara od kulturalnih normi koje su pripisane ljudima određenog spola. Kod pojedinaca nesuglasnost između spola i roda izaziva tzv. rodnu disforiju (DSM-5, 2013).

Rodna disforija »označava stres uzrokovan nepoklapanjem rodnog identiteta osobe i spola koji joj je pri rođenju pripisan (zajedno s rodnom ulogom i/ili sekundarnim spolnim karakteristikama)« (Coleman i sur., 2012, str. 170). Bitno je spomenuti da intenzitet rodne disforije varira između pojedinaca, a i tijekom života osobe te da sve rodno nenormativne osobe nužno ne proživljavaju rodnu disforiju. Kod nekih se osoba radi o trajnoj i intenzivnoj potrebi prilagodbe tjelesnih karakteristika rodnom identitetu i tada se govori o transrodnosti (Dresher, Cohen - Kettenis i Winter, 2012).

U ranom djetinjstvu, osobe mogu izražavati svoj rodni identitet koji se protivi kulturalnim normama te izražavati nezadovoljstvo rodnim ulogama nametnutim od strane društva. Istraživanja daju nedosljedne podatke, premda se može pretpostaviti kako oko 1-3% djece izražava želju da su drugog spola, dok manji broj njih proživljava rodnu disforiju u odrasloj dobi (Bao i Swaab, 2011). Procjene učestalosti rodne disforije u odrasloj dobi razlikuju se kako među zemljama, tako i među razdobljima kada su istraživanja provedena, iz čega se može naslutiti kako kulturalni čimbenici nesumnjivo utječu na odluke osoba koje proživljavaju rodnu disforiju da potraže pomoć. Dosadašnji podaci govore o učestalosti od 0.005 % do 0.0014 % kod odraslih osoba kojima je pripisan muški spol pri rođenju te 0.002 % do 0.003 % kod osoba kojima je pripisan ženski spol pri rođenju (DSM-5, 2013). Navedeni se podaci temelje na transpolnim osobama koje su zatražile pomoć zbog medicinskih tretmana kojima

se usklađuju spolna obilježja rodnom identitetu. Novije analize pokazuju kako se broj osoba s rodnom disforijom koje su potražile pomoć povećala, no nedostaju istraživanja na općoj populaciji unutar različitih društvenih i kulturalnih konteksta koja bi dala pouzdanije i valjane podatke o prevalenciji rodne disforije (Lauri Korajlija, Jokić - Begić i Jurin, 2015).

7 Protokol i smjernice pristupa rodnoj disforiji u Hrvatskoj

Pristup transrodnim, rodno nenormativnim i transpolnim osobama u vidu zdravstvene i psihosocijalne skrbi u zemljama Europske unije i Sjeverne Amerike provodi se prema preporukama Svjetske strukovne organizacije za zdravlje transrodnih osoba (World Professional Association for Transgender Health, WPATH). Sedma verzija standarda skrbi za zdravlje transpolnih, transrodnih i rodno nenormativnih osoba u međunarodnoj stručnoj javnosti predstavlja zlatni standard organizacije skrbi. Ona se od prijašnjih verzija razlikuje u prepoznavanju i priznavanju raznolikosti identiteta i nenormativnih rodni izražavanja za koje se ne zahtijevaju psihološki, hormonski i kirurški tretmani.

Ministar zdravlja Republike Hrvatske je u svibnju 2015. godine imenovao Listu stručnjaka s iskustvom i edukacijom iz zdravstvene zaštite transrodnih osoba čiji je zadatak bio predložiti Stručne smjernice za izradu mišljenja o promijeni spola ili života u drugom rodnom identitetu. Cilj osmišljavanja smjernica također je bio i standardizacija postupaka pružanja psihosocijalne i zdravstvene zaštite transpolnim, rodno nenormativnim i transrodnim osobama svih dobnih skupina kako bi isti postupci bili sigurni i pristupačni.

Smjernice se temelje na shvaćanju koje ukazuje da transrodnost, rodna nenormativnost i transpolnost nisu pitanje patologije već pitanje različitosti. One sadrže fleksibilne kliničke naputke o pružanju skrbi kroz interdisciplinarni pristup i individualiziran tretman u kojem sam proces može i ne mora sadržavati prilagođavanje rodno izražavanja i prilagodbu tijela. Također se pokušava ukazati na stigmatiziranost rodne disforije, što poticanjem predrasuda i diskriminacije uzrokuje manjinski stres (Meyer, 2009).

Prema konačnim zaključcima analize znanstvenih rezultata objavljenih 2015. godine, prevalencija rodne disforije je 4,6 na 100 000 osoba kojima je pripisan ženski rod pri rođenju i 6,8 na 100 000 osoba kojima je pripisan muški rod pri rođenju. Ove se brojke temelje samo na osobama koje su bile uključene u medicinski proces tranzicije usklađivanjem tjelesnih spolnih obilježja rodnom identitetu (Weinand i Safer, 2015).

8 Terapijski pristup rodnoj disforiji

Rodna se disforija značajno može ublažiti raznim tretmanima. Istraživanja pokazuju kako omogućeni tretmani uvelike povećavaju kvalitetu života transpolnih osoba

(Murad i sur., 2010). Važno je istaknuti kako ne postoji »potpuna tranzicija« koja je ista za sve osobe koje žele bilo koji vid tranzicije. Za neke osobe tranzicija znači samo društveni oblik tranzicije, promjenu imena i/ili oznake spola u dokumentima, za druge uključuje različite oblike medicinske tranzicije. »Neke osobe, često uz pomoć psihoterapije vlastite trans- ili inter-rodne osjećaje integriraju u rodnu ulogu koja im je pripisana pri rođenju i nemaju potrebu za feminizacijom ili maskulinizacijom svojih tijela. Drugima je za ublažavanje rodne disforije dovoljna prilagodba rodne uloge i izražavanja« (Coleman i sur., 2012, str. 225).

Postoji niz mogućih terapijskih opcija s ciljem ublažavanja rodne disforije. Redoslijed, broj i tip intervencija variraju od osobe do osobe, ovisno o njenim željama i potrebama.

Opcije tretmana i pomoći pri ublažavanju rodne disforije su:

- promjena podataka u osobnim dokumentima (ime i spol)
- prilagođavanje rodne uloge i izražavanja (život u rodnoj ulozi usklađenoj rodnom identitetu određeni period vremena)
- razni oblici podrške (mjesne organizacije, grupe podrške)
- psihoterapija (individualna, s partnerom, s obitelji, grupna)
- glasovna i komunikacijska (logopedski tretman)
- hormonska terapija s ciljem feminizacije ili maskulinizacije tijela
- uklanjanje dlaka (elektroliza, laserski tretman, vosak)
- medicinska pomagala (za zamatanje grudi, protetički penis, podstavljanje grudi, stražnjice, bokova)
- zahvati prilagodba primarnih i/ili sekundarnih spolnih karakteristika (Begić, 2013).

9 Psihološka dijagnostika i tretmani

Psihodiagnostika uključuje psihologijsku procjenu i psihijatrijsku skrb. Psiholozi i psihijatri koji su navedeni u Listi stručnjaka su mjerodavni za kliničko procjenjivanje rodne disforije. Procjena uključuje minimalno procijeniti rodni identitet i rodnu disforiju, sakupiti anamnestičke podatke o razvoju osjećaja rodne disforije, utjecaj društvene stigme na psihičko zdravlje te količinu podrške od strane obitelji, vršnjaka, i prijatelja. U proces je uključena i procjena mogućih komorbiditnih poremećaja. Važno je prilikom psihodiagnostike procijeniti status kognitivnih funkcija, psihološke otpornosti, karakteristika ličnosti te prisustvo ostalih rizičnih i zaštitnih čimbenika koji mogu olakšati i otežati proces tranzicije. Također se sagledavaju i planovi za budućnost, njihova realističnost i psihosocijalna zrelost kako bi se pravovremeno informiralo, usmjerilo i savjetovalo osobu (Jokić - Begić i sur., 2008).

Psihoedukacija se provodi sa ciljem upućivanja transpolnih i transrodnih osoba o raznolikosti rodnihi identiteta i izražaja te postojećim opcijama i tretmanima koji su im na raspolaganju. Kroz edukaciju o rodnoj raznolikosti nastoji se ublažiti internaliziranu transfobiju, tj. osjećaj srama i straha radi vlastitog rodnog identiteta, i umanjiti

osjećaj srama, bespomoći, tjeskobe i krivnje koje mogu proizaći iz društvene stigme. U proces psihoedukacije moguće je uključiti i bliske osobe kao što su obitelj i prijatelji, s obzirom na to da oni predstavljaju temeljnu podršku u procesu tranzicije (Jokić - Begić i sur., 2008).

Psihološko savjetovanje provodi se s ciljem informiranja te psihološke podrške i pomoći pri donošenju informiranih odluka s ciljem ostvarivanja bolje kvalitete života. Nastoji se individualizirati pristup i dotaknuti teme važne za klijenta i njegov život. Pretežno se radi o temama načina ublažavanja rodne disforije, očekivanjima od procesa tranzicije, socijalnim odnosima i podršci, seksualnosti, potomstvu, financijskoj situaciji i temama iz ostalih područja života (Jokić - Begić i sur., 2008).

Psihoterapija se provodi sa ciljem da se pronađe način kako poboljšati cjelokupno stanje, kvalitetu života i razinu samoispunjenja. Psihoterapijom se ne nastoji promijeniti rodni identitet, već pomoći osobi da ublaži osjećaj rodne disforije ako je on prisutan (Jokić - Begić i sur., 2008).

10 Endokrinološka dijagnostika i tretmani

Feminizirajuća ili maskulinizirajuća hormonska terapija se primjenjuje kako bi se tijelo prilagodilo pacijentovom/pacijentičinom rodnom identitetu. Radi se o primjeni egzogenih agensa s hormonalnim učincima kako bi se izazvale određene prilagodbe u tijelu.

Postoje kriteriji koje je potrebno zadovoljiti kako bi se započela hormonska terapija. To su prije svega informiranost i sposobnost donošenja odluke i pristanak na sam tretman, dokumentirana i dosljedna rodna disforija, pravilno kontrolirane medicinske poteškoće te je potrebno poštivati sve apsolutne i relativne kontraindikacije za primjenu lijeka.

»Sve procjene trebaju sadržavati temeljit fizički pregled s mjerenjem težine, visine i krvnoga tlaka. Određivanje potrebe za pregledom dojki, te spolnih organa treba temeljiti na individualnim rizicima i potrebama za preventivnom zdravstvenom zaštitom« (Feldman i Goldberg, 2006, str. 19).

U režim maskulinizirajuće terapije spada testosteron. Trudnoća, nestabilna koronarna bolest srca i netretirana policitemija predstavljaju apsolutnu kontraindikaciju za terapiju testosteronom. Maskulinizirajuća hormonska terapija uzrokuje tjelesne prilagodbe kao što su povećanje dlakavosti (facijalno i tjelesno), mutiranje odnosno produbljenje glasa, prestanak menstruacije, atrofija tkiva dojki, povećanje klitorisa, više mišićne mase – manje masnog tkiva (Basson, 2001).

Za različite feminizirajuće agense postoje apsolutne kontraindikacije, posebno za estrogen, iako sama po sebi terapija feminiziranja nema apsolutnih kontraindikacija. Neke od kontraindikacija su prethodna venska tromboza s hiperkoagulabilnim stanjem, zadnji stadij kronične jetrene bolesti i povijest neoplazme osjetljive na estrogen. Najviše proučen režim feminizacije jest kombinacija estrogena i »anti-androgena«.

Kako bi se suzbilo djelovanje androgena, koriste se lijekovi iz raznih skupina koji omogućuju snižavanje razine endogenoga testosterona ili oslabe samo djelovanje testosterona – tako dolazi do smanjivanja maskulinih karakteristika kod pacijenta (More, Wisniewski i Dobs, 2003).

Kod feminizirajuće hormonske terapije tjelesne prilagodbe uključuju prije svega rast dojki, smanjenje testisa, rast postotka masnog tkiva u odnosu na mišićnu masu, te oslabljenje erektilne funkcije. Potrebno je razdoblje od dvije godine korištenja hormonske terapije da bi došlo do većine tjelesnih prilagodbi, iako one same po sebi započinju dosta ranije i izrazito variraju. Vremenski slijed fizičkih prilagodbi (otprilike) prikazuju tablice 1 i 2 (Hembree i sur., 2009).

Tablica 1: Tjelesni učinci i očekivani vremenski tijek maskulinizirajućih lijekova

<i>Učinak</i>	<i>Očekivani početak</i>	<i>Očekivani maksimalni učinak</i>
masna koža/akne	1-6 mjeseci	1-2 godine
rast facijalne/tjelesne dlake	3-6 mjeseci	3-5 godina
gubitak kose	>12 mjeseci	varira
povećana mišićna masa/snaga	6-12 mjeseci	2-5 godina
preraspodjela masnoga tkiva	3-6 mjeseci	2-5 godina
prestanak menstruacije	2-6 mjeseci	Ø
povećanje klitorisa	3-6 mjeseci	1-2 godine
urogenitalna atrofija	3-6 mjeseci	1-2 godine
produbljenje glasa	3-12 mjeseci	1-2 godine

Izvor: Hembree i sur., 2009.

Tablica 2: Tjelesni učinci i očekivani vremenski tijek feminizirajućih lijekova

<i>Učinak</i>	<i>Očekivani početak</i>	<i>Očekivani maksimalni učinak</i>
preraspodjela masnoga tkiva	3-6 mjeseci	2-5 godina
smanjenje mišićne mase/snage	3-6 mjeseci	1-2 godine
omekšavanje kože/smanjenje masnoće kože	3-6 mjeseci	nepoznato
smanjenje libida	1-3 mjeseci	1-2 godine
smanjenje učestalosti spontanih erekcija	1-3 mjeseca	3-6 mjeseci
muška spolna disfunkcija	varira	varira
rast grudi	3-6 mjeseci	2-3 godine
smanjenje veličine testisa	3-6 mjeseci	2-3 godine
smanjenje proizvodnje sperme	varira	varira
stanjivanje i usporeni rast tjelesnih i facijalnih dlaka	6-12 mjeseci	>3 godine
muški obrazac ćelavosti	bez ponovnoga rasta izgubljene kose, opadanje prestaje nakon 1-3 mjeseca	1-2 godine

Izvor: Hembree i sur., 2009.

Ovisno o kliničkom odgovoru da li se kod osobe razvija feminizirano ili maskulinizirano tijelo (a minimaliziraju se neželjene suprotne značajke), dakle u skladu s ciljem pacijenta kad je riječ o rodu, moguće je procijeniti učinkovitost terapije.

Kada se postignu željeni rezultati u feminizaciji ili maskulinizaciji tijela, ostaje se na dozi lijekova koja će održati postignutu razinu hormona. Doza se po potrebi prilagođava, u skladu s promjenama zdravstvenog stanja i slično (Hembree i sur., 2009).

11 Kirurški zahvati pacijenata/ica s rodnom disforijom

»I dok mnoge transrodne, transpolne i rodno nenormativne osobe pronalaze zadovoljstvo u svome rodnome identitetu, rodnoj ulozi i izražavanju bez kirurških zahvata, mnogima oni su najvažniji medicinski nužni korak u ublažavanju rodne disforije« (Hare i sur., 2009, str. 94).

Kod kirurškog pristupa u tretiranju rodne disforije kod nekih ljudi, među njima i zdravstvenih radnika, javljaju se etička pitanja. Uobičajeno se kirurškom praksom uklanja patološko tkivo i obnavlja poremećena funkcija ili se prilagođavaju tjelesne značajke sa ciljem poboljšanja pacijentovog/ičinog samopoimanja. U tretiranju rodne disforije kirurškim putem prethodna dva uvjeta nisu ostvarena. Zdravstveni radnici koji pružaju otpor prema izvođenju kirurškog mijenjanja anatomske zdravih struktura pozivaju se na etičko načelo "prije svega, ne naškoditi" (Rachlin, 1999).

Kirurški zahvati genitalija i prsa ne mogu se sagledati kao jedan u nizu elektivnih zahvata, s obzirom da se radi o zahvatima koje je moguće obaviti tek nakon prikupljene pisane dokumentacije o obavljenoj psihološkoj procjeni. Također se ne samo iz filozofske perspektive, već i financijske javlja pitanje da li se operacija prilagodbe spola treba smatrati »estetskom« ili »rekonstrukcijskom«. Rekonstrukcijski kirurški zahvati, u svakom slučaju s terapijskim ishodom, smatraju se medicinski nužnima pa su djelomično ili u potpunosti financijski pokriveni od strane nacionalnog zdravstvenog sustava ili osiguravajuće kuće. Za razliku od toga, estetska ili kozmetička kirurgija pretežno se ne smatra medicinski neophodnom, stoga troškove tih operacija najčešće plaća sam pacijent. Većina se stručnjaka slaže da se operacije genitalija i prsa ne mogu kategorizirati u kozmetičke zahvate, mišljenja im se razilaze kada na pitanje dođu drugi kirurški zahvati poput augmentacije dojki ili kirurške feminizacije lica (Rachlin, 1999).

Uloga kirurga u tretmanu rodne disforije ne može se smatrati samo tehničkom. Kirurzi moraju savjesno proučiti pacijentovu anamnezu i razloge kirurškog zahvata te kroz konzultacije razviti blisku suradnju. Poželjno je da konzultacije obuhvate različite kirurške tehnike koje su na raspolaganju, predlaganje alternativa i drugih mišljenja, prednosti i nedostatke pojedinih tehnika, ograničenja u postizanju »idealnih« rezultata određenih zahvata pokazivanjem dostupnih fotografija prijašnjih pacijenata te spominjanje mogućih komplikacija i rizika pojedinih tehnika. Pacijentima treba omogućiti dovoljno vremena za usvajanje danih informacija prije nego predaju informirani pri-

stanak s obzirom da se radi o ireverzibilnim kirurškim zahvatima (Jokić - Begić, Lauri Korajlija i Jurin, 2014).

12 Zdravstvena skrb transrodnih i transpolnih osoba

Nepobitna je činjenica da transpolne i transrodne osobe trebaju zdravstvenu skrb i zaštitu tijekom cijelog života. Njihovo zdravstveno stanje treba pratiti jednako kao i kod cjelokupne populacije. Svakih nekoliko mjeseci osobe na hormonalnoj terapiji odlaze na kompletne preglede krvne slike, kako bi se ustanovilo postoji li potreba za manjom izmjenom u dozi i/ili intervalima uzimanja hormonske terapije (Feldman i Goldberg, 2006).

Od iznimne je važnosti sama suradnja pacijenta sa medicinskim stručnjakom koji obavlja bilo kakav vid tranzicije, bilo da se radi o kirurgu, psihologu, psihijatru ili endokrinologu. Primarna zdravstvena zaštita zdravlja i održavanje iste kroz kompletnu tranziciju pacijenta je najbitniji faktor, kako za pacijenta, tako i za medicinske stručnjake. Važno je razgovarati sa pacijentom prije, za vrijeme i nakon bilo kakve promjene i podhvata, uskladiti njegova očekivanja s mogućim realnim ishodima bilo kakvog zahvata (Feldman i Goldberg, 2006).

Zdravstveni djelatnici su dužni slijediti nacionalne smjernice koje se temelje na znanstvenim dokazima i poticati svoje pacijente na redovne preglede u kontekstu utjecaja hormonske terapije na već postojeće rizične faktore.

Dijagnostičke metode za otkrivanje karcinoma organskih sustava povezanih sa spolom transpolnim, transrodnim i rodno nenormativnim osobama te zdravstvenim radnicima može predstaviti poseban medicinski i psihosocijalni izazov (Jokić - Begić, 2013).

»Budući da feminizirajuća/maskulinizirajuća hormonska terapija ograničava fertilitet, poželjno je da pacijentice i pacijenti donesu odluke koje se tiču fertiliteta prije započinjanja hormonske terapije ili podvrgavanja kirurškom zahvatu kojim se reproduktivni organi uklanjaju ili modificiraju. Poznati su slučajevi ljudi koji su prošli kroz hormonsku terapiju i genitalnu kirurgiju, a kasnije žalili zbog svoje nesposobnosti da podižu genetski srodnu djecu« (Dahl i sur., 2006, str. 118).

Jako je bitno sa pacijentom provesti razgovor o hipotetskoj fertilizaciji i opcijama za moguću buduću reprodukciju, čak i ako se pacijent u to vrijeme čini nezainteresiran. Određeni medicinski zahvati su ireverzibilni i dobro je da pacijent bude apsolutno siguran u svoju odluku ukoliko ne želi daljnju genetsku reprodukciju. Ukoliko je pacijent nesiguran, uvijek je bolje imati genetsku pričuvu kao opciju (Jokić - Begić, 2013).

Proces fertilizacije transrodnih i transpolnih osoba je definitivno jedna od osjetljivijih tematika u sveopćoj populaciji. U današnje vrijeme se skladištenje jajnih stanica ili spermija kod transrodnih i transpolnih osoba uvelike može usporediti sa slučajevima skladištenja stanica osoba oboljelih od malignih bolesti. Dok je u pojedinim zemljama

svijeta zdravstveni sustav osigurao mogućnost pohrane jajnih stanica i spermija, u Hrvatskoj, nažalost, to pitanje još uvijek nije regulirano.

13 Zaključak

Cilj ovog rada je bio prikazati razliku između roda i spola, razjasniti pojam rodne disforije, iznijeti medicinske činjenice i aspekte prilagodbe spola (neovisno o tome radilo se o feminizaciji ili maskulinizaciji tijela pacijenta), te predložiti količinu problematike sa kojom se nose pacijenti sa već spomenutom dijagnozom.

Kao što je prikazano, Republika Hrvatska još uvijek radi na osmišljanju konkretnih zakona i protokola koji bi adekvatno i učinkovito regulirali pravnu problematiku ove dijagnoze. Iako je tako, medicinski stručnjaci pokušavaju utjecati na zakonodavna tijela, kako bi se državni organi odgovorni za taj sektor ugledali na zapadnoeuropski i američki model, gdje se transpolnost i transrodnost odavno ne smatra »bolešću«, te je njihovim pacijentima ustupljena sva moguća medicinska besplatna skrb. Od velike važnosti je ovu temu uvrstiti u školski kurikulum u obrazovanju medicinskog osoblja, kako bi bili u mogućnosti dati prave odgovore i pružiti adekvatnu skrb.

Radoslav Kosić, MSc ER, Tanja Kosec, MD

Gender Incongruence

Nowadays many surveys are being conducted on the ever-growing topic of what is gender and what is sex, all of which produce terrible results. The same results can be seen in both the general and the professional sectors of the population. A large number of people cannot distinguish one from the other, or have difficulty doing so. We live in a world where the act of changing one's "sex" is still considered taboo by all standards. Since sex and gender are binary, we are led to understand those terms as two opposing, unchanging and powerful categories. This kind of understanding leads to an inability to express oneself freely with regard to gender, as it limits the view of sex/gender roles in society. One of the causes of this problem is the assumption that gender and sex are the same to most people, which means that a person is either a "man" or a "woman", both in terms of gender and sex. This way of thinking requires a strict way of speaking, behaving and being, which leads us to gender/sex norms and heterosexuality (Begić, 2013). Sex refers to a socially determined classification with medical characteristics of both the biological type (chromosomes, phenotype, genitals) and the legal type, which is distributed to children after birth based on the appearance of the external genitals (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5, 2013). Gender non-normativity marks the difference in which the gender role, identity or a speech pattern of a person deviates from cultural norms which are prescribed to humans based on their sex. With individuals who are not aligned with their sex*

and gender there is a common trait called gender dysphoria (DSM-5, 2013). In early childhood, subjects can express their gender identity, which is contrary to cultural norms and can express their dissatisfaction with the gender roles imposed on them by society. Research shows inconsistent data, although it is assumed that 1-3% children wish themselves to be of another gender, while a smaller number of them struggle with gender dysphoria in adulthood (Bao and Swaab, 2011). Estimates of the prevalence of gender dysphoria in adulthood vary from region to region and from time to time when the actual research was conducted; based on this information we can assume that cultural factors undoubtedly influence the decisions that a person suffering from gender dysphoria makes when seeking help. Today's data shows a frequency from 0.005% to 0.0014% of adults who were prescribed a "male" sex at birth and 0.002% to 0.003% of adults that were prescribed a "female" sex at birth (DSM-5, 2013). The given data is based on transsexual people who sought help because of medical treatments, which adjust sexual features with gender identity. Recent analyses show that the number of people seeking for help with gender dysphoria has increased, but there is a lack of research on the common population in different social and cultural contexts that would provide more reliable and valid data on the prevalence of gender dysphoria (Lauri Korajlija, Jokić - Begić and Jurin, 2015). Although the unalignment of gender identity with sex prescribed at birth has been known since ancient times, the relationship between the subject and the society has determined the degree and the kind of pathology it attributed to the subject (Richars et al., 2015). In the last decade gender dysphoria has been more rarely considered a psychopathological state. Contrary to that, gender dysphoria is more often looked at as a variation, which rarely requires medical attention. Therefore, we come to the conclusion that transgender people do not have a higher degree of comorbidity of mental illness in comparison with the cis-gender population and that the cause of psychological disorder can be prescribed to less stress or marginalisation. This diagnosis was entirely exempted from the category of psychological disorders and was sorted under a special category, State connected to sexual health (Reed et al., 2019). The more recent approach to transgender, gender non-normatives and transsexual people in relation to scientific and psychosocial care in the countries of the European Union and North America is carried out according to proposals of the World Professional Association for Transgender Health (WPATH). The seventh version of standard care for the health of transsexual, transgender and gender non-normatives represents the golden standard for organization of care. It differs from other standards in the recognition and acceptance of identity difference and non-normative gender expressions that do not require psychological, hormonal and surgical treatment. According to the final conclusions made by the analysis published in 2015, the prevalence of gender dysphoria is seen in 4.6 to 100 000 people that were registered as female (gender) at birth and 6.8 to 100 000 people that were registered as male (gender) at birth. These numbers are based only on people that were included in the medical process of transition by adjusting their sexual features to their gender identity (Weinand and Safer, 2015). Gender dysphoria can be significantly reduced with a large array of treatment. Research shows that enabled treatment largely impairs the quality of life of transsexual people (Murad et al., 2010). It is important to

note that there is no »complete transition« that is similar for all people, but varies according to the subject. Some people see transition as a social activity, a change of name and/or changing gender symbol in their documents, and for others it covers a wide range of medical transitions (Coleman et al., 2012). There is a large number of therapeutic options with the goal of alleviating gender dysphoria. Therapy is commonly started with experts in the field of psychiatry and/or psychology, then continued on with an endocrinologist and lastly with a surgeon. Reconstructional surgical procedures of course with therapeutical results are considered medically needed and are therefore partly or fully financially covered by the National Health System or by one's insurance (Rachlin, 1999). It is an undeniable fact that transgender and transsexual people need medical care and protection throughout their life. It is of exceptional importance that there is direct cooperation between the patient and a medical professional that does any kind of transition, it being a surgeon, psychologist, psychiatrist or endocrinologist. The main focus should always be on keeping the patient healthy and on keeping the patient healthy throughout the transition period, both for the patient and for the medical professional. It is important to talk to the patient before, at the time and after any kind of change or endeavour, and balance his/her expectations with possible outcomes of the endeavour (Feldman and Goldberg, 2006). It is extremely important to discuss with the patient possible fertilisation and options for the future reproduction, even if the patient seems uninterested at the time. Certain medical procedures are irreversible and it is good that the patient is absolutely certain in his/her decision to lose the ability to genetically reproduce. If the patient is uncertain, it is always best to have a genetic backup as an option (Jokić - Begić, 2013). The aim of this work was to clearly explain the difference between gender and sex, to clarify the concept of gender dysphoria, to present medical facts and aspects of sex adjustment (whether the change from male to female, or vice-versa), and to visualize the amount of problems patients have to deal with. It is of utmost importance to mention that the training of medical staff should also be a priority, so that they are better informed about the nature of gender dysphoria.

LITERATURA

1. Bao, A. M. and Swaab, D. F. (2011). Sexual differentiation of the human brain: relation to gender identity, sexual orientation and neuropsychiatric disorders. *Frontiers Neuroendocrinology*, 32, št. 2, str. 214–226.
2. Basson, R. (2001). Towards optimal hormonal treatment of male to female gender identity disorder. *Journal of Sexual and Reproductive Medicine*, 1, št. 1, str. 45–51.
3. Begić, D. (2013). Transseksualnost kao interdisciplinarni fenomen. V: Jokić - Begić, N. and Begić, D. (ur.). *Suvremeni pristup transseksualnosti*. Zagreb: Medicinska naklada, str. 1–11.
4. Bockting, W. O. (2008). Psychotherapy and the real-life experience: From gender dichotomy to gender diversity. *Sexologies*, 17, št. 4, str. 211–224.
5. Cohen - Kettenis, P. T. and Gooren, L. J. G. (1999). Transsexualism: a review of etiology, diagnosis and treatment. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, str. 315–333.
6. Coleman, E. et al. (2012). Standards of care for the health of transsexual, transgender, and gender nonconforming people, 7th version. *International Journal of Transgenderism*, 13, št. 4, str. 165–232.

7. Dahl, M., Feldman, J. L., Goldberg, J. M. and Jaber, A. (2006). Physical aspects of transgender endocrine therapy. *International Journal of Transgenderism*, 9, št. 3, str. 111–134.
8. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5. (2013). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
9. Drescher, J., Cohen - Kettenis, P. and Winter, S. (2012). Minding the body: Situating gender identity diagnoses in the ICD-11. *International Review of Psychiatry*, 24, št. 6, str. 568–577.
10. Feldman, J. and Goldberg, J. (2006). Transgender primary medical care. *International Journal of Transgenderism*, 9, št. 3, str. 3–34.
11. Hare, L., Bernard, P., Sanchez, F. idr. (2009). Androgen Receptor Repeat Length Polymorphism Associated with Male-to-Female Transsexualism. *Biological Psychiatry*, 65, št. 1, str. 93–96.
12. Hembree, W. C., Cohen - Kettenis, P., Delemarre-van de Waal, H. A. idr. (2009). Endocrine treatment of transsexual persons: An Endocrine Society clinical practice guideline. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 94, št. 9, str. 3132–3154.
13. Jokić - Begić, N., Babić Čikaš, A., Jurin, T. idr. (2008). Transseksualnost: život u krivom tijelu? *Liječnički Vjesnik*, 130, str. 37–247.
14. Jokić - Begić, N., Lauri Korajlija, A. i Jurin, T. (2014). Psychosocial adjustment to sex reassignment surgery: a qualitative examination and personal experiences of six transsexual persons in Croatia. *Scientific World Journal*, 25, str. 12.
15. Jokić - Begić N. (2013). Psihološki aspekti transseksualnosti. V: Jokić - Begić, N. and Begić, D. (ur.). *Suvremeni pristup transseksualnosti*. Zagreb: Medicinska naklada.
16. Lauri Korajlija, A., Jokić - Begić, N. i Jurin, T. (2015). (Ne)znanje je (ne)moć – stručna pomoć transspolnim osobama. *Zbornik radova 22. dani Ramira i Zorana Bujasa*, Zagreb.
17. Meyer, W. J. III. (2009). World Professional Association for Transgender Health's Standards of care requirements of hormone therapy for adults with gender identity disorder. *International Journal of Transgenderism*, 11, št. 2, str. 127–132.
18. Moore, E., Wisniewski, A. and Dobs, A. (2003). Endocrine treatment of transsexual people: A review of treatment regimens, outcomes, and adverse effects. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88, št. 8, str. 3467–3473.
19. Murad, M. H., Elamin, M. B., Garcia, M. Z. et al. (2010). Hormonal therapy and sex reassignment: A systematic review and meta-analysis of quality of life and psychosocial outcomes. *Clinical Endocrinology*, 72, št. 2, str. 214–231.
20. Rachlin, K. (1999). Factors which influence individual's decisions when considering female-to-male genital reconstructive surgery. *International Journal of Transgenderism*, 3, št. 3, str. Pridobljeno dne 1. 9. 2019 s svetovnega spleta: <http://www.WPATH.org>.
21. Reed, G. M. et al. (2019). Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural and neurodevelopmental disorders. *World Psychiatry*, 18, št. 1, str. 3–19.
22. Richards, C., Arcelus, J., Barrett, J. idr. (2015). Trans is not a disorder—but should still receive funding. *Sexual and Relationship Therapy*, 30, št. 3, str. 309–313.
23. Weinand, B. S. and Safer, J. D. (2015). Hormone therapy in transgender adults is safe with provider supervision; A review of hormone therapy sequelae for transgender individuals. *Journal of Clinical & Translational Endocrinology*, 2, št. 2, str. 55–60.

Radoslav Kosić, viši predavač na Fakulteti zdravstvenih studija Rijeka, Sveučilište u Rijeci
E-naslov: radoslav.kosic@uniri.hr

Tanja Kosec, doktor medicine v Kliničkom bolničkom centru Rijeka, Kliniki za pedijatriju
E-naslov: tanjakosec2@yahoo.com

The Development of European Guide for Quality National Cancer Control Programmes

Received 10. 2. 2020 / Accepted 24. 8. 2020

Professional article

UDC 616-006+005(4)(036)

KEY WORDS: cancer, programmes, guidance, management

ABSTRACT - National Cancer Control Programmes (NCCPs) are public health programmes designed to reduce cancer incidence and mortality and improve the quality of life of cancer patients. Europe continues to be characterised by unacceptable inequalities in the fight against cancer both between and within Member States (MSs) and therefore the development and adoption of high quality NCCP is of key importance for every MS. In order to help MSs to develop high quality NCCPs, the European Guide for Quality NCCPs (Guide) was prepared. The booklet is the first and only document of its kind in Europe. The process of the developing the Guide, its objectives and its structured content are described in this article. There were three methodological tasks related to NCCPs: conducting a survey on existing NCCPs in the MSs, Norway and Iceland; developing the Guide and selecting indicators applicable to monitoring of NCCP. The Guide is structured in three strands: cancer prevention, integrated care and support functions within the health system. The Guide is a living document. MSs, patients, organisations, scientific and professional communities can periodically make suggestions for improvement and further development of the Guide.

Prejeto 10. 2. 2020 / Sprejeto 24. 8. 2020

Strokovni članek

UDK 616-006+005(4)(036)

KLJUČNE BESEDE: rak, programi, vodiči, zdravstveni sistemi

POVZETEK - Nacionalni programi za obvladovanje raka (NPOR) so javni zdravstveni programi, katerih namen je zmanjšati pojavnost raka in umrljivost za rakom ter izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom. Evropo še vedno zaznamujejo nesprejemljive neenakosti na področju obvladovanja raka, tako med državami članicami, kot znotraj njih, zato sta priprava in implementacija kvalitetnega NPOR ključnega pomena za vsako državo. Da bi državam pomagali razviti kvalitetne NPOR, je bil pripravljen Evropski vodič za pripravo kvalitetnih NPOR (Vodič). Knjižica je prvi in edinstven tovrstni dokument v Evropi. V tem članku je opisan postopek razvoja Vodiča, njegovi cilji in strukturirane vsebine. Vzpostavljeni so bili trije metodološki pristopi: izvedba vprašalnika o vsebinah obstoječih NPOR v državah članicah, na Norveškem in v Islandiji; priprava Vodiča samega ter izbira kazalnikov, ki se uporabljajo za spremljanje NPOR. Vodič je sestavljen iz treh sklopov - preprečevanje raka, celostna oskrba in podporne funkcije v zdravstvenem sistemu. Vodič je živ dokument. Države članice, bolniki, organizacije, znanstvene in strokovne skupnosti lahko dajejo predloge za stalno izboljševanje vsebin vodiča.

1 Introduction

Cancer management is one of the most complex segments of disease management in the healthcare sector. Healthcare systems can only respond to cancer needs of the population through appropriate planning and implementation. National Cancer Control Programmes (NCCPs) are a systematic response to this important challenge and represent the best that a health system can do for its citizens.

The World Health Organisation (WHO) defines NCCPs as public health programmes that aim to reduce cancer incidence and mortality and improve quality of life

of cancer patients, through the systematic and equitable implementation of evidence-based strategies for prevention, early detection, diagnosis, treatment and alleviation, making best use of available resources (WHO, 2002). They are useful tools to support targeted and organised efforts by health systems to address the multiple challenges posed by cancer epidemics and their complexity (Albreht et al., 2009). Over the past 25 years, cancer programmes have been gradually introduced in many countries around the world. However, European Union (EU), which is home to the most advanced, consolidated and well-funded national health systems in the world, has produced the most innovative and groundbreaking initiatives in the field of NCCPs (Albreht et al., 2013). The experience of countries with long tradition of cancer plans and cancer programmes, e.g. France, England and Norway paved the way for the EU-wide discussion on the need to establish national or regional cancer programmes, plans or strategies in all European Member States (MSs) (INCA, 2014; National Health Service, 2014; Norwegian Ministry of Health, 2013). This paper presents the work that builds on the experience of the development of NCCPs, a process initiated by WHO and subsequently followed by several countries.

The European Parliament and the Council drew attention to the increasing burden of cancer in Europe and called on European Commission (EC) to take strong action to support MSs in the fight against cancer (European Parliament, 2008; Council of the EU, 2008). In 2009, the EU recommended that its MSs develop NCCPs or Strategies by 2013 (EU Commission, 2009). To support its MSs, EC launched European Partnership for the Action Against Cancer Joint Action (EPAAC JA), the largest project in the field of cancer to date, with 36 associated partners from across Europe and 100 collaborating partners from around the world (Radoš Krnel et al., 2013). Concentrating on NCCPs was a key priority for EC in developing the outlines of the EPAAC JA.

Here we present the first and only document of this kind in Europe, named European Guide for Quality National Cancer Control Programmes (Guide), which is intended to serve as a concise outline for policy makers who want to understand the basics of cancer control policy (Albreht et al., 2015). The aim of this paper is to describe the process of developing the Guide, its objectives, the extensive joint work of the European MSs during its development, and its structured content.

2 Development of NCCPS within the EPAAC JA

The Slovenian National Institute of Public Health, which continued the work on cancer control in the EU during its presidency of European Council in 2008 (Coleman et al., 2008; Coebergh&Albreht, 2008; Albreht&Pribaković Brinovec, 2009), led the EPAAC JA project, which, in cooperation with the MSs, prepared the basic aspects that should include high quality NCCPs (Jelenc et al., 2012). There were three main tasks related to NCCPs in the EPAAC JA: conducting a survey of existing NCCPs in all MSs, Norway and Iceland; developing the Guide and selecting indicators for monitoring an NCCP.

3 Process of developing the European guide for quality national cancer control programmes

The EPAAC JA process of preparing the Guide was carried out in three newly established groups. The Core Working Group on NCCPs (CWG on NCCPs) acted as the focus group for the core work on the development of the Guide. It was composed of experts in the field of cancer programmes from Belgium, Ireland, Italy, Malta, the Netherlands, Spain and Slovenia. The group dealt with the preparation of background documents, surveys and analyses.

Representatives from MSs, Iceland and Norway as well as from WHO Regional Office for Europe, European Regional and Local Health Authorities (EUREGHA) and the European Observatory on Health Systems and Policies (Observatory) formed the second group called Working Group on NCCPs (WG on NCCPs). The WG on NCCPs reviewed and completed the information produced by the CWG on NCCPs and co-chaired by the EC and Slovenia.

The Steering Committee was the third group and consisted of representatives from the EC, WG on NCCPs, the EPAAC JA Steering Committee, and the International Agency for Research on Cancer (IARC), the Observatory, the European Cancer Patient Coalition (ECPC) and industry, as well as independent experts. The group reviewed all the work and adopted the final decisions by consensus (Radoš Krnel et al., 2013).

The work on the Guide consisted of three rounds of consultation, the elaboration by experts and the revision of the chapters of the interim draft. The process took place in three types of methodological approaches: face-to-face consultations within the CWG on NCCPs, drafting of chapters by the members of the CWG on NCCPs, reformulation and rewriting of the chapters by the editorial and technical work of the consultant team. Work on the Guide started in 2011, when the survey on the characteristics of NCCPs in the EU was conducted. All European MSs, Iceland and Norway were invited to actively participate in the survey and respond to it. The survey was prepared by the CWG on NCCPs and approved by WG on NCCPs under EPAAC JA. The analysis of the programmes was based on the compliance with NCCPs guidelines of WHO, the inclusion of structural and process indicators and the self-assessment carried out by the MSs. The responses provided input for the comprehensive overview and assessment of the situation in the EU, Iceland and Norway regarding the availability of cancer programmes/documents and their content. They helped to identify both the similarities and differences between countries. There were fewer differences in the chapters that would normally serve as the basis for such a document, particularly in the epidemiological situation, priorities, development of screening programmes and provision of cancer-specific clinical services. On the other hand, we found significant discrepancies in palliative care, psycho-oncological services and the economics of cancer, Health Technology Assessment (HTA) and the role of primary care in dealing with cancer patients. The results of the survey were published in the report entitled

National Cancer Control Programmes: Analysis of Primary Data from Questionnaires (Report) which is available online (Gorgojo et al., 2012). The Report, which describes the state of NCCPs in the EU, has been revised in several rounds by the representatives of WG, Steering Committee and MS. It was an essential tool for the preparation of the Guide and for the selection of the respective indicators, as it showed the strengths and weaknesses of the existing NCCPs.

4 Structure and objectives of the guide

The working groups agreed that the Guide is divided into ten thematic chapters (Albreht et al., 2015) grouped into three main strands; cancer prevention, integrated care and support functions within the healthcare system:

- Cancer prevention:
 - Primary prevention and health promotion
 - Cancer screening and early detection
- Integrated care:
 - Diagnosis and treatment
 - Psychosocial oncological care
 - Survival and rehabilitation
 - Death support and palliative care
- Supporting functions within the health system:
 - Governance and financing
 - Cancer resources
 - Cancer data and information
 - Research

The structure is based on the presentation of best practices from MSs with a long tradition of producing NCCPs and on the guidelines previously produced by WHO (WHO, 2002; Howard, 2008). The main objective of the Guide is to provide a description of the cancer control services that can be provided by national health systems and to propose a list of indicators that countries can consider in order to improve the monitoring and evaluation of their programmes. The aim of the Guide is also to promote some convergence in national approaches to NCCP planning, to improve the ability of policy analysts, to compare programmes within and across European borders and to support a common understanding of cancer planning among EU policy makers. All this will in turn facilitate cooperation across borders (Albreht et al., 2015).

5 Discussion and conclusions

This Guide, which is one of the main outputs of the EPAAC JA, is a unique tool for administrators and policy makers in the health system who wish to improve or implement their NCCP or develop a new one. On the other hand, the Guide contains

a set of structural, process and outcome indicators that countries can consider in order to improve the monitoring and evaluation of their ongoing programmes. The prepared Guide includes the guidance previously provided by WHO. In addition, our work presents the elements resulting from the semi-structured survey conducted in the EU MSs, Iceland and Norway. The results are now an integral part of the structure of the Guide.

The Guide is available both in printed form at the National Institute of Public Health in Ljubljana and in electronic form (Albreht et al., 2015). The text is not intended to be a rigid template, but rather a flexible guide for public health professionals, cancer experts and policy makers in health care who wish to adapt to the basics of cancer control policy and help them to select the elements to be include in a programme. Indeed, the Guide cannot be prescriptive, as this would require aligning health systems in MSs. Moreover, the group of programme elements described in the Guide should not necessarily be implemented as a whole, as national policies must always be adapted to the national organisation of the health system, its resources and priorities (Albreht et al., 2015).

The Guide for Quality National Cancer Control Programmes has been prepared within the framework of the EPAAC JA. The results of the survey on NCCPs in Europe published in the report entitled “National Cancer Control Programmes: Analyses of Primary Data from Questionnaires” served as a basis for the preparation of the Guide. Indeed, the report showed the diversity of approaches used in NCCPs in the European MSs, Norway and Iceland. It highlighted at least two important shortcomings – firstly, the wide variation in the treatment of the standard chapters of these programmes in different countries and, secondly, the fact that certain issues are either overlooked or marginalised despite their importance for patients and cancer survivors. It was felt that there was a lack of guideliness that would provide the desired basic structure of a good and well-organized cancer programme. As an advantage of the methodology described, we can mention the cooperation and sense of involvement of all European MSs, Norway and Iceland; consequently, they consider the developed Guide as their work and they apply it. The EPAAC JA offered the opportunity to participate in the extensive work of various European countries and develop the Guide, which is still the first and unique document of its kind in Europe. In fact, the results of a global analysis of NCCPs were published in 2018 (Romero et al., 2018), and a year later the checklist of key elements that an NCCP should contain was published. However, this is not a guide but an article (Oar et al., 2019).

The main purpose of the Guide was to provide a flexible template that emphasises the importance of completeness of all cancer treatment and cancer management efforts at both the individual and system level. The present Guide allows MSs to study its planned content in detail and develop all its elements accordingly, without forgetting their own national organisation of the health care system, its priorities and available resources.

We would like to see the Guide as a living document, so that MSs, patients, patient organizations, scientific and professional communities and cancer advocates throu-

ghout the EU can periodically make suggestions for improving and developing the Guide. An updated version of the Guide will probably be produced as part of one of the future European cancer projects.

Dr. Marjetka Jelenc, dr. Jose Maria Martin-Moreno, dr. Tit Albreht

Razvoj Evropskega vodiča za pripravo kvalitetnih nacionalnih programov za obvladovanje raka

Obvladovanje raka je eden najbolj zapletenih segmentov obvladovanja bolezni v zdravstvu. Zdravstveni sistemi se lahko odzovejo na potrebe prebivalstva na področju raka le z ustreznim načrtovanjem. Nacionalni programi za obvladovanje raka (NPOR) so sistematičen odziv na ta pomemben izziv in predstavljajo najboljše, kar lahko zdravstveni sistemi naredijo za svoje državljane na področju raka. V prispevku predstavljamo prvi in edinstven dokument v Evropi, imenovan Evropski vodič za pripravo kvalitetnih nacionalnih programov za obvladovanje raka (Vodič), ki naj bi služil kot vodilo oblikovalcem politik na področju obvladovanja raka, ki želijo razumeti osnove obvladovanja raka (Albreht idr., 2015).

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) opredeljuje NPOR kot javnozdravstvene programe, namenjene zmanjšanju pojavnosti raka in smrtnosti za rakom ter izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z rakom, s sistematičnim izvajanjem strategij za preprečevanje, zgodnje odkrivanje, diagnozo, zdravljenje in paliativo z najboljšim izkoriščanjem razpoložljivih virov (WHO, 2002).

NPOR so koristno orodje pri podpori organiziranih prizadevanj zdravstvenih sistemov kot odzivu na številne izzive, ki jih predstavlja epidemija raka in njegova zapletenost (Albreht idr., 2009). V zadnjih 25 letih so v številnih državah po vsem svetu postopoma začeli pripravljati programe za boj proti raku. Vendar je Evropska unija (EU), v kateri so doma najnaprednejši in dobro financirani nacionalni zdravstveni sistemi na svetu, ustvarila najinovativnejše in pionirske pobude na področju NPOR (Albreht idr., 2013). Izkušnje držav z dolgoletno tradicijo programov za raka, npr. Francija, Anglija in Norveška, so utrle pot razpravi v EU o potrebi po vzpostavitvi nacionalnih ali regionalnih programov, načrtov ali strategij za boj proti raku v vseh evropskih državah (INCA, 2014; National Health Service, 2014; Norwegian Ministry of Health, 2013). V tem prispevku so predstavljene priprave programov za obvladovanje raka, ki jih je prva začela SZO, sledilo pa ji je več držav. Razen priporočil SZO smo v Vodič vključili elemente, ki izhajajo iz vprašalnika, izvedenega v državah članicah EU, v Islandiji in na Norveškem.

Evropski parlament in Svet sta že leta 2008 opozorila na naraščajoče breme raka v Evropi in pozvala Evropsko komisijo (EK), naj odločno ukrepa pri podpori državam članicam v boju proti raku (European Parliament, 2008; Council of the EU, 2008). Leta 2009 je EK državam članicam priporočila, naj do leta 2013 razvijejo NPOR ali strategije (EU Commission, 2009). Z namenom pomoči državam je EK sofinansirala

projekt skupnega ukrepanja Evropsko partnerstvo za boj proti raku (angl. *European Partnership for the Action Against Cancer Joint Action - EPAAC JA*), največji evropski projekt na področju raka. V projektu EPAAC JA je sodelovalo 36 pridruženih partnerjev iz vse Evrope in kar 100 sodelujočih partnerjev iz celega sveta (Radoš Krnel idr., 2013). Osredotočenost na NPOR je bila prednostna naloga EK pri pripravi osnutka EPAAC JA. Namen tega članka je opisati metodologijo razvoja Vodiča, njegove cilje, obsežno skupno delo evropskih držav članic med njegovo pripravo in strukturirane vsebine.

Slovenski Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ), ki je nadaljeval delo na področju obvladovanja raka v EU, ki se je začelo med predsedovanjem Slovenije Evropskemu svetu leta 2008 (Coleman idr., 2008; Coebergh & Albreht, 2008; Albreht & Pribaković Brinovec, 2009), je prevzel vodenje projekta EPAAC JA. Skupaj z državami članicami je pripravil nabor osnovnih elementov, ki jih morajo vključevati visoko kakovostni NPOR (Jelenc idr., 2012). EPAAC JA je združeval tri pomembne naloge, povezane z NPOR: izvedbo vprašalnika oz. raziskave o obstoječih NPOR v državah članicah, na Norveškem in v Islandiji; razvoj Vodiča in izbiro kazalnikov, ki se uporabljajo za spremljanje NPOR. Postopek priprave Vodiča v okviru EPAAC JA je potekal v treh na novo ustanovljenih delovnih skupinah. Glavna delovna skupina (GDS) za NPOR je delovala kot osrednja skupina, odgovorna za delo pri razvoju Vodiča. Sestavljali so jo strokovnjaki s področja programov za raka iz Belgije, Irske, Italije, Malte, Nizozemske, Španije in Slovenije. Skupina se je ukvarjala s pripravo osnovnih dokumentov, vprašalnikov in analiz. Predstavniki držav članic, Islandije in Norveške ter regijskega urada SZO za Evropo, predstavniki Evropskih regionalnih in lokalnih zdravstvenih organov (EUREGHA) in Evropskega observatorija za zdravstvene sisteme in politike (Observatorij) so oblikovali drugo delovno skupino z imenom Delovna skupina za NPOR (DSNPOR). Skupina je pregledovala in dopolnjevala informacije, ki jih je pripravila GDS. Usmerjevalni odbor (UO) je bil tretja delovna skupina. Sestavljali so ga predstavniki EK, DSNPOR, usmerjevalnega odbora projekta EPAAC JA in Mednarodne agencije za raziskave s področja raka (angl. *International Agency for the Research on Cancer-IARC*), Evropske koalicije bolnikov z rakom in industrije, pa tudi neodvisnih strokovnjakov. Skupina je pregledovala vse delo in sprejemala končne odločitve (Radoš Krnel idr., 2013).

Delo na Vodiču je obsegalo tri kroge posvetovanj, strokovno izdelavo in pregled osnutkov poglavij. Vzpostavljenih je bilo več metodoloških pristopov, kot so osebna posvetovanja v okviru GDS, priprave osnutkov ter usklajevanja poglavij z uredniškim in s strokovnim delom svetovalnega tima. Delo na Vodiču se je začelo leta 2011, ko je bila izvedena raziskava o značilnostih NPOR v EU (Gorgojo idr., 2012). Vse evropske države članice, Islandija in Norveška so bile povabljene, da aktivno sodelujejo in odgovorijo na vprašalnik. Raziskavo je pripravila GDS, odobrila jo je DSNPOR. Analiza programov je temeljila na njihovi skladnosti s smernicami SZO, vključevanju strukturnih in procesnih kazalcev ter samoocenjevanju držav članic. Odgovori so prispevali k celovitemu pregledu in oceni razmer v EU, v Islandiji in na Norveškem glede razpoložljivosti programov oz. dokumentov o raku in njihove vsebine. Odgovori so pripomogli k prepoznavnosti skupnih točk in razlik med državami. Manj razlik je bilo

na področjih, ki ponavadi služijo kot podlaga za NPOR, kot so epidemiološka situacija, prednostne naloge, razvoj presejalnih programov ter zagotavljanje zdravstvenih storitev. Po drugi strani smo se seznanili s pomembnimi neskladji na področju paliativne oskrbe, psiho-onkoloških storitev in ekonomike raka, ocenjevanja zdravstvenih tehnologij (angl. Health Technology Assessment-HTA) in primarne oskrbe pri zdravljenju bolnikov z rakom. Rezultati raziskave so bili objavljeni v poročilu z naslovom »NPOR: Analiza primarnih podatkov iz vprašalnikov« (Poročilo), ki je na voljo tudi na spletu (Gorgojo idr., 2012). Poročilo je opisalo stanje NPOR v EU in je predstavljalo bistveno orodje za pripravo Vodiča.

Vodič je sestavljen iz desetih tematskih poglavij (Albreht idr., 2015), ki so razvrščene v tri ključne sklope - preprečevanje raka, celostna oskrba in podporne funkcije v zdravstvenem sistemu:

I. Preprečevanje raka: a) primarna preventiva in krepitev zdravja, b) presejanje in zgodnje odkrivanje raka

II. Integrirana oskrba: a) diagnoza in zdravljenje, b) psihosocialna onkološka oskrba, c) preživetje in rehabilitacija, d) konec življenjske dobe in paliativna oskrba

III. Podporne funkcije v zdravstvenem sistemu: a) upravljanje in financiranje, b) viri, c) podatki in informacije o raku, d) raziskave.

Struktura Vodiča temelji na predstavitvi dobrih praks držav članic z dolgoletno tradicijo NPOR, pa tudi na smernicah, ki jih je pripravila SZO (WHO, 2002; Howard, 2008). Glavni cilj Vodiča je zagotoviti opis storitev za nadzor raka, ki naj bi jih nudili nacionalni zdravstveni sistemi, in predlagati seznam kazalnikov, ki jih države lahko upoštevajo, da bi izboljšale spremljanje in oceno svojih programov. Cilj Vodiča je tudi spodbuditi določeno zблиževanje nacionalnih pristopov pri načrtovanju NPOR za lažjo primerjavo programov znotraj EU. Vse to bi namreč olajšalo čezmejno sodelovanje (Albreht idr., 2015).

Vodič, ki je eden ključnih izdelkov EPAAC JA je edinstveno orodje za upravljalce zdravstvenih sistemov in oblikovalce politike, ki želijo izboljšati svoj NPOR ali razviti novega. Po drugi strani pa je v Vodiču navedena vrsta kazalnikov, ki so pomagajo državam pri spremljanju in oceni svojih trenutnih programov. Vodič je na voljo v tiskani različici na NIJZ v Ljubljani in v elektronski različici (Albreht idr., 2015). Besedilo ne stremi k togi predlogi, ampak je prilagodljiv vodič za zdravstvene delavce, strokovnjake za raka in oblikovalce politik v zdravstvu. Vodič predstavlja pomoč državam, ne more pa biti predpisujoč, saj bi to pomenilo uskladitev zdravstvenih sistemov v državah članicah. Poleg tega pa ni nujno, da se skupine programskih elementov, opisanih v Vodiču, izvajajo v celoti, saj morajo biti nacionalne politike vedno prilagojene zdravstvenemu sistemu v posamezni državi, njegovim virom in prednostnim nalogam (Albreht idr., 2015).

Pričujoči Vodič je bil pripravljen v okviru projekta EPAAC JA. Rezultati raziskave o NPOR v Evropi, ki so bili objavljeni v poročilu z naslovom »NPOR: analize primarnih podatkov iz vprašalnikov«, so bili uporabljeni kot osnova za pripravo Vodiča (Gorgojo idr., 2012). Dejansko je poročilo pokazalo raznolikost pristopov, ki se uporabljajo v NPOR v evropskih državah, na Norveškem in v Islandiji. Kot prednost

metodologije pri nastanku Vodiča lahko navedemo sodelovanje in občutek vključenosti vseh evropskih držav članic, Norveške in Islandije, zaradi česar imajo nastali Vodič za svoj izdelek in ga posledično uporabljajo. Projekt EPAAC JA je torej ponudil priložnost za združitev moči evropskih držav na področju raka in razvoj Vodiča, ki je še vedno prvi in edinstven tovrstni dokument v Evropi. Kasneje je skupina tujih avtorjev opravila analizo NCCP na globalnem nivoju, ki je bila objavljena leta 2018 (Romero in sod., 2018), leto kasneje pa je bil objavljen nekakšen kontrolni seznam ključnih elementov, ki naj bi jih vseboval NCCP; objavljen je v obliki članka (Oar et al., 2019). Evropski vodič, ki ga predstavljamo, omogoča državam, da lahko natančno preučijo predvideno vsebino in ustrezno razvijejo vse njene elemente, ne da bi pri tem pozabile na lastno organizacijo zdravstvenega sistema, na prednostne naloge in razpoložljive vire. Vodič je zamišljen kot živ dokument. Države, pacienti, organizacije pacientov, znanstvene in strokovne skupnosti po vsej EU so vabljeni k posredovanju predlogov za njegovo izboljšanje. Posodobljena verzija Vodiča bo verjetno pripravljena v enem izmed prihodnjih evropskih projektov s področja raka.

FUNDING

The study is part of the EPAAC JA project and was co-financed by European Commission (EC) and the European Member States (MSs).

LITERATURE

1. Albreht, T., Martin - Moreno, J. M., Jelenc, M., Gorgojo, L. and Harris, M. (2015). European guide for quality national cancer control programmes. Ljubljana: National Institute of Public Health. Retrieved on 1/21/2020 from the Internet: https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/European_Guide_for_Quality_National_Cancer_Control_Programmes_web.pdf.
2. Albreht, T., Jelenc, M. and Gorgojo, L. (2013). From "on paper" to "into action": development of National Cancer Control Programmes in the EU. In: Martin-Moreno, J. M., Albreht, T., Radoš Krnel, S. (eds.). Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control. Ljubljana: National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia & World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, pp. 209-242.
3. Albreht, T. and Pribaković Brinovec, R. (2009). Fighting against cancer today: a policy summary. Ljubljana: National Institute of Public Health. Retrieved on 12/5/2019 from the Internet: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/124867/e94392.pdf?ua=1.
4. Atun, R., Ogawa, T. and Martin - Moreno, J. M. (2009). Analysis of National Cancer Control Programmes in Europe. London: Imperial College. Retrieved on 12/4/2019 from the Internet: <https://core.ac.uk/download/pdf/297067.pdf>.
5. Coebergh, J. W. and Albreht, T. (2008). Should the EU also wage war against cancer? And if so; how? Foreword and afterthoughts to this special issue on cancer control at the European level. *Eur J Cancer*; 44, No. 10, pp. 1341-1344.
6. Coleman, M. P., Alexe, D. M., Albreht, T. and McKee, M. (eds.) (2008). Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: National institute of Public Health. Retrieved on 12/5/2019 from the Internet: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0011/97823/E91137.pdf.
7. Commission of the European Communities. Communication from the Commission to the European parliament, the Council, the European economic and social committee and the Committee of the regions on Action Against Cancer: European Partnership COM (2009) 291 Final. Brussels: COM, 2009. Retrieved on 12/11/2019: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/b8279345-430b-11e4-a0cb-01aa75ed71a1/language-en>.

8. Council of the European Union (2008). Council Conclusions on reducing the burden of cancer: 2876th Employment, social, policy, health and consumer affairs: Council meeting. Luxembourg. Retrieved on 1/20/2020 from the Internet: http://www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf.
9. European Union: European Parliament (2008). European Parliament resolution on combating cancer in the enlarged European Union, B6-0132/2008 / P6-TAPROV (2008)0121. Brussels: European Parliament. Retrieved on 12/6/2019 from the Internet: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2008-0121+0+DOC+XML+V0//EN>.
10. Gorgojo, L., Harris, M. and Garcia - Lopez, E. (2012). National Cancer Control Programmes: Analysis of Primary Data from Questionnaires. Ljubljana: National Institute of Public Health.
11. Howard, R. (2008). Organising a comprehensive framework for cancer control. In: Coleman, M. P., Alexe, D. M., Albreht, T. and McKee, M. (eds.). Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: National Institute of Public Health, pp. 113–133.
12. Jelenc, M., Van Hoof, E., Albreht, T., Meglic, M., Seljak, M. and Radoš Krnel, S. (2012). Joint Action European Partnership for Action Against Cancer. Arch Public Health, 70, št. 1, str. 24.
13. National Health Service (2014). National Cancer Strategy-Report (2014). London: National Health Service and Public Health. Retrieved on 12/21/2019 from the Internet: <https://www.gov.uk/government/publications/the-national-cancer-strategy>.
14. Institut National du Cancer - INCA (2014). Plan cancer 2014-2019: guérir et prévenir les cancers: donnons les mêmes chances à tous, partout en France. Paris: Institut National du Cancer. Retrieved on 11/22/2019 from the Internet <http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer>.
15. Radoš Krnel, S., Albreht, T. and Martin - Moreno, J. M. (2013). Joint Action European Partnership for Action Against Cancer-EPAAC. In: Martin - Moreno, J. M., Albreht, T. and Radoš Krnel, S. (eds.). Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control. Ljubljana: National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia & World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, str. 9–33.
16. Romero, Y., Trapani, D., Johnson, S., Tittenbrun, Z., Given, L., Hohman, K., Stevens, L., Torode, J. S., Boniol, M. and Ilbawi A. M (2018). National cancer control plans: a global analysis. Lancet Oncol, 19, št. 10, str. e546-555.
17. Norwegian Ministry of Health and Care Services (2013). Together-against cancer: National Cancer Strategy 2013-2017. Oslo: Norwegian Ministry of Health and Care Services. Retrieved on 10/11/2019 from the Internet: https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/i-1158_together-against_cancer_web.pdf.
18. Oar, A., Moraes, F.Y., Romero, Y., Ilbawi, A. and Yap, M. L. (2019). Core elements of national cancer control plans. A tool to support plan development and review. Lancet Oncol, 20, ppr. e645-52.
19. World Health Organization (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO. Retrieved on 12/19/2019 from the Internet: <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>.

Marjetka Jelenc, MD, PhD, Center for Health Care, National Institute of Public Health, Slovenia.

E-mail: marjetka.jelenc@nijz.si

Prof. Jose Maria Martin - Moreno, MD, PhD, Department of Preventive Medicine, University of Valencia, Spain.

E-mail: dr.martinmoreno@gmail.com

Assist. Prof. Tit Albreht, MD, PhD, Center for Health Care, National Institute of Public Health, Slovenia.

E-mail: tit.albreht@nijz.si

Uporaba razvojnonevrološke obravnave in terapije senzorne integracije po Ayresovi pri otrocih s cerebralno paralizo – kvantitativna raziskava

Prejeto 22. 4. 2020 / Sprejeto 16. 11. 2020

Strokovni članek

UDK 616.831-009.11

KLJUČNE BESEDE: delovna terapija, gibalne motnje, motnje senzorike, kombiniranje terapij, pediatrija

POVZETEK: Razvojnonevrološka obravnava in terapija senzorne integracije po Ayresovi spadata med najpogostejše uporabljena terapevtska pristopa pri rehabilitaciji otrok s cerebralno paralizo. Namen raziskave je bil pridobiti vpogled v uporabo obeh pristopov med delovnimi terapevti v Sloveniji. Uporabili smo kvantitativno deskriptivno metodo. Vzorec je sestavljalo 34 delovnih terapevtov, ki izvajajo razvojnonevrološko obravnavo in/ali terapijo senzorne integracije po Ayresovi pri otrocih s cerebralno paralizo. Terapevti so odgovarjali na vprašalnik. Pridobljene podatke smo obdelali kvantitativno z opisno statistiko. Vključeni terapevti menijo, da je za učinkovit potek obravnave potrebno upoštevati otrokovo diagnozo (82-odstotno strinjanje), uporabljati enake, standardizirane ocenjevalne instrumente (100-odstotno strinjanje), postavljati cilje skupaj s starši in z otroki (100-odstotno strinjanje) in kombinirati elemente različnih metod (razvojnonevrološka obravnava 100-odstotno, terapija senzorne integracije po Ayresovi 94-odstotno strinjanje). Za učinkovito obravnavo je, po mnenju terapevtov, potrebna ustrezna izbira terapevtskega pristopa, ki na otroka, njegovo družino in okolico gleda celostno.

Received 22. 4. 2020 / Accepted 16. 11. 2020

Professional article

UDC 616.831-009.11

KEY WORDS: occupational therapy, motor dysfunction, sensory dysfunction, combining therapies, pediatrics

ABSTRACT - Neurodevelopmental treatment and Ayres sensory integration therapy are two of the most frequently used therapies in the rehabilitation of children with cerebral palsy. The purpose was to gain an insight into the use of both approaches among Slovenian occupational therapists. We used quantitative descriptive method. Our sample consisted of 34 occupational therapists who use neurodevelopmental treatment and/or Ayres sensory integration therapy in children with cerebral palsy. Therapists filled out a survey. The data were analysed quantitatively, using descriptive statistics. Efficient treatment requires taking into account the child's diagnosis (82% agreement), the use of identical, standardized assessment tools (100% agreement), the definition of objective in collaboration with parents and children (100% agreement) and the combination of elements from various methods (neurodevelopmental treatment 100%, Ayres sensory integration therapy 94% agreement). According to the therapists, the efficiency of rehabilitation depends on the choice of a suitable therapeutic programme that treats the child, his family and his environment in a holistic way.

1 Uvod

Cerebralna paraliza (CP) je nenapredujoča okvara možganov, ki vpliva na otrokovo sposobnost gibanja ter vzdrževanja drže in se pojavi pred drugim letom starosti zaradi zapletov v nosečnosti, med porodom ali po porodu (Damjan in Groleger - Sršen, 2010; Miller in Bachrach, 2017). Simptomi CP so težave na področjih mišičnega tonu-

sa, nadzora trupa in ravnotežja ter gibanja, pogosto se pojavljajo tudi motnje senzorne integracije, ki vplivajo na kognicijo, čustvovanje, pozornost in komunikacijo. Vse to vpliva na otrokove sposobnosti izvajanja vsakodnevnih aktivnosti ter sodelovanja z družbo (Damjan in Groleger - Sršen, 2010; Miller in Bachrach, 2017; Raine, 2009).

Na področju obravnave otrok s CP sta v delovni terapiji med najdlje uporabljene terapijami razvojnonevrološka obravnava (RNO) ali koncept Bobath in terapija senzorne integracije po Ayresovi (ASI), ki upoštevata načelo plastičnosti možganov (Bundy idr., 2020; Gorman in Kashani, 2017; Shamsoddini, 2010). RNO je usmerjena v izboljšanje grobih motoričnih funkcij in kontrolo drže s facilitacijo mišične aktivnosti skozi ključne točke kontrole, vodene s strani terapevta. Terapevt v sodelovanju z otrokom gradi aktivne vzorce drže in gibanja, omogoča zaznavo telesa in vpliva na razvoj zaznavno-spoznavnih in socialnih veščin (Zanon idr., 2017). Pri ASI gre za obravnavo, kjer je v ospredju »scenarij igre«, ki ga začne otrok, terapevt pa usmerja ter spodbuja igro tako, da ustreza otrokovim potrebam po vestibularnih, taktilnih in proprioceptivnih vnosih. To vodi v izboljšanje sodelovanja v vsakdanjem življenju (Bundy idr., 2020; Gričar in Horvat, 2012).

Čeprav sta obe metodi s strani terapevtov pogosto uporabljeni, se v literaturi še vedno pojavljajo nasprotovanja o njihovi učinkovitosti. Labaf in sodelavci (2015) ter Tekin in sodelavci (2018) so prišli do ugotovitev, da so se motorične funkcije otrok po RNO pomembno izboljšale. Devi in sodelavci (2016) ter Sun-Joung (2015) pravijo, da tudi ASI pri otrocih s CP pozitivno vpliva na gibanje. Nasprotno pa so Novak in sodelavke (2013) ter Novak in Honan (2019) RNO in ASI označile za neučinkovite metode in priporočajo prenehanje njunega izvajanja. Tudi Bar - Haim in sodelavci (2010) so z eksperimentom ugotovili, da so se osvojene spretnosti pri skupini, ki je imela motorični trening, za razliko od skupine z RNO, po zaključku terapij bolje ohranjale in se učinkoviteje prenašale v različna okolja.

Namen raziskave je bil ugotoviti, kaj o uporabnosti in učinkovitosti obeh metod menijo slovenski delovni terapevti. Glavno raziskovalno vprašanje je bilo torej, ali slovenski delovni terapevti menijo, da RNO in ASI pozitivno vplivata na končni rezultat obravnav otrok s CP.

2 Metode

Uporabili smo kvantitativno deskriptivno metodo (Polit in Beck, 2017). V okviru raziskave smo oblikovali vprašalnik in ga maja 2019 poslali delovnim terapevtom na 48 elektronskih naslovov, ki smo jih pridobili preko spletnih strani ustanov ter preko telefonskih klicev. Vzorčenje je bilo priložnostno (Hlebec in Mrzel, 2012), saj smo vprašalnik poslali vsem 48 identificiranim slovenskim delovnim terapevtom, ki izvajajo RNO in/ali ASI pri otrocih s CP. Od 48 pozvanih terapevtov se jih je odzvalo 43. Vprašalnik je v celoti izpolnilo 34 terapevtov.

34 terapevtov (100 % vzorca) je bilo ženskega spola. 14 (47 %) jih je napisalo, da izvajajo samo RNO, 12 (40 %), da izvajajo RNO in ASI, 4 (13 %) pa, da izvajajo samo

ASI. Ostale 4 (13 %) terapevte smo vključili le v splošni terapevtski del vprašalnika, saj so v svojo delovnoterapevtsko obravnavo vključevali le elemente ASI in niso izvajali celotne terapije. Vseh 34 terapevtov je torej odgovarjalo na celotni splošni del, razen na vprašanje o izbiri vodilne terapije RNO/ASI pri različnih otrokovih stanjih, na katerega so lahko odgovarjali le terapevti, ki so izvajali RNO in/ali ASI.

Terapevti so bili stari povprečno 42,4 let. Najvišja stopnja izobrazbe je bila končan visokošolski program, le en terapevt je končal višješolski program. 18 terapevtov je bilo zaposlenih v razvojnih ambulantah, osem v centrih za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje (CIRIUS), in trije v centrih za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV). Iz naslednjih ustanov je odgovarjal le po en terapevt (zavod za usposabljanje, delo in varstvo - ZUDV, zavod za gluhe in naglušne, pediatrična bolnišnica, osnovna šola s prilagojenim programom in Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča - URI Soča). Povprečna delovna doba vseh anketiranih je bila 18,4 leta. RNO so povprečno izvajali 12,2 leti, ASI pa 4,8 let.

Na podlagi pregleda literature smo izluščili največkrat izpostavljene probleme in sestavili vprašalnik iz vprašanj zaprtega in polodprtega tipa ter trditev, pri katerih so morali terapevti označiti stopnjo strinjanja po Likertovi 4-stopenjski lestvici (4 – popolnoma se strinjam, 3 – strinjam se, 2 – ne strinjam se, 1 – sploh se ne strinjam) (Friborg in Rosenvinge, 2013; Joshi et al., 2015). Vprašanja in trditve smo razdelili na štiri sklope: sociodemografski podatki, splošni terapevtski del, del o RNO in o ASI.

Podatke, pridobljene z anketo, smo obdelali kvantitativno (Polit in Beck, 2017) in sicer z opisno statistiko v programu Excel 2016.

3 Rezultati

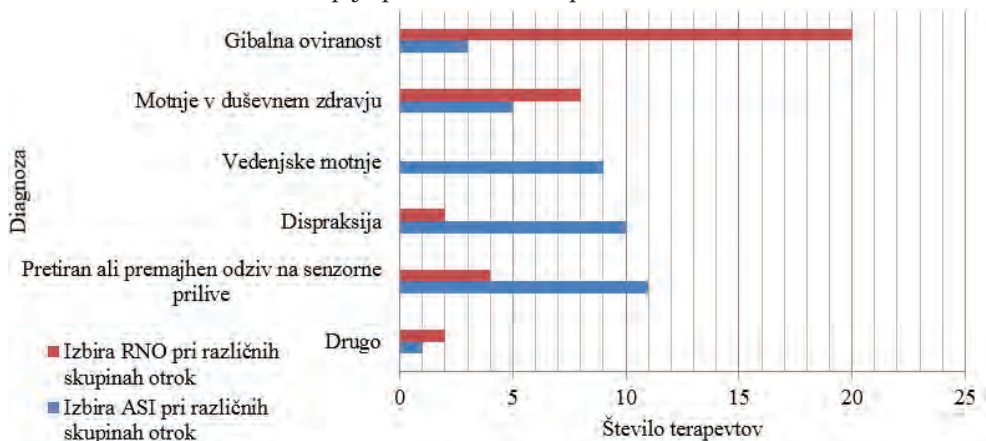
13 vprašanih (38 %) se je popolnoma strinjalo in 17 (53 %) strinjalo, da je treba terapijo izvajati zgodaj v otrokovem razvoju in redno, če se želi dolgoročno izboljšati spretnosti. V povprečju začnejo z obravnavo, ko so otroci stari 3,5 let. Skupno se je 28 (82 %) terapevtov popolnoma strinjalo (8 oziroma 23 %) ali strinjalo (20 oziroma 59 %), da na obravnavo vpliva tudi otrokova diagnoza.

Tisti, ki so se s prejšnjo trditvijo, da otrokova diagnoza vpliva na izbiro pristopa med obravnavo, popolnoma strinjali ali strinjali in so poleg tega izvajali RNO (20 oziroma 100 %), so lahko odgovarjali na naslednjo trditev, da RNO izberejo kot vodilno terapijo, če otrok sodi v eno izmed naslednjih skupin. Vseh 20 terapevtov izbere RNO kot vodilno terapijo, kadar je otrok gibalno oviran, 8 (40 %) terapevtov pa, če ima motnjo v duševnem zdravju (slika 1).

Tisti, ki so se s trditvijo, da otrokova diagnoza vpliva na izbiro pristopa med obravnavo, popolnoma strinjali ali strinjali in so poleg tega izvajali ASI (11 oziroma 100 %), so lahko odgovarjali na naslednjo trditev, da ASI izberejo kot vodilno terapijo, če otrok sodi v eno od naslednjih skupin. Vseh 11 terapevtov izbere ASI kot vodilno terapijo, kadar ima otrok pretiran/premajhen odziv na senzorne prilive, 10

(91 %) terapevtov, če ima otrok dispraksijo in 9 (82 %) terapevtov, kadar ima vedenjske motnje (slika 1).

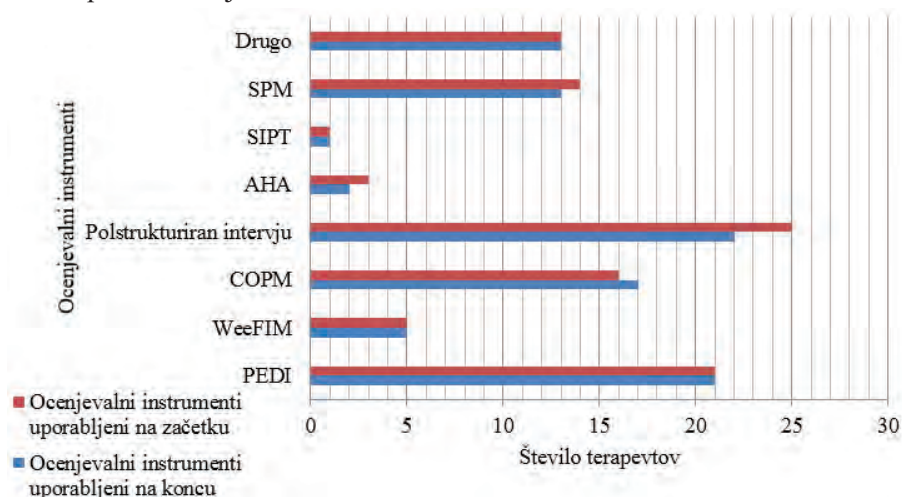
Slika 1: Izbira določene terapije pri različnih skupinah otrok



Vseh 34 terapevtov se, če je le mogoče, pri postavljanju ciljev posvetuje s starši in z otroki. Na začetku obravnave jih, od 34 vprašanih, 25 (74 %) uporablja polstrukturiran intervju, 21 (62 %) izvaja vprašalnik za oceno otrokovih zmanjšanih zmožnosti (PEDI), 16 (47 %) kanadski test ocenjevanja okupacije (COPM) in 14 (41 %) Sensory Processing Measure (SPM) (slika 2). Podobna razporeditev uporabe ocenjevalnih instrumentov se je pokazala tudi na koncu obravnave (slika 2), saj so se vsi terapevti popolnoma strinjali (7 oziroma 21 %) ali strinjali (27 oziroma 79 %), da za sledenje napredku in ugotavljanje učinkovitosti obravnave uporabljajo iste ocenjevalne instrumente kakor na začetku terapije.

Za ocenjevalne instrumente, ki jih uporabljajo pri merjenju napredka, se je 30 (88 %) terapevtov popolnoma strinjalo (7 oziroma 20 %) ali strinjalo (23 oziroma 68 %), da so občutljivi na spremembe, 4 (12 %) pa se s trditvijo niso strinjali. Več kot tri četrtine (27 oziroma 79 %) anketirancev uporablja takšne ocenjevalne instrumente, ki so bili razviti v tujini in zato omogočajo primerjavo lastnih rezultatov s študijami iz tujine.

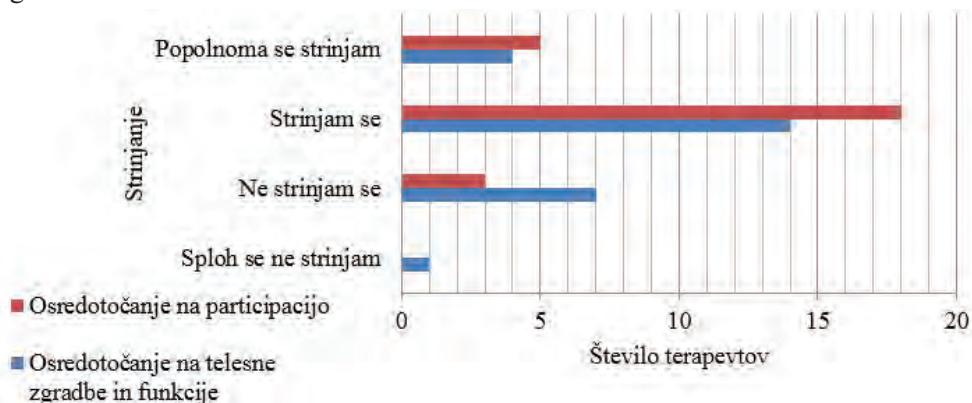
Slika 2: Uporaba ocenjevalnih instrumentov



Razvojnonevrološka obravnava

26 od vseh anketiranih je odgovarjalo na del z vprašanji o RNO. V tem podpoglavju bo torej veljalo $26 = 100\%$.

Slika 3: Stopnja strinjanja, da se pri RNO osredotočajo na participacijo/funkcije in zgradbo



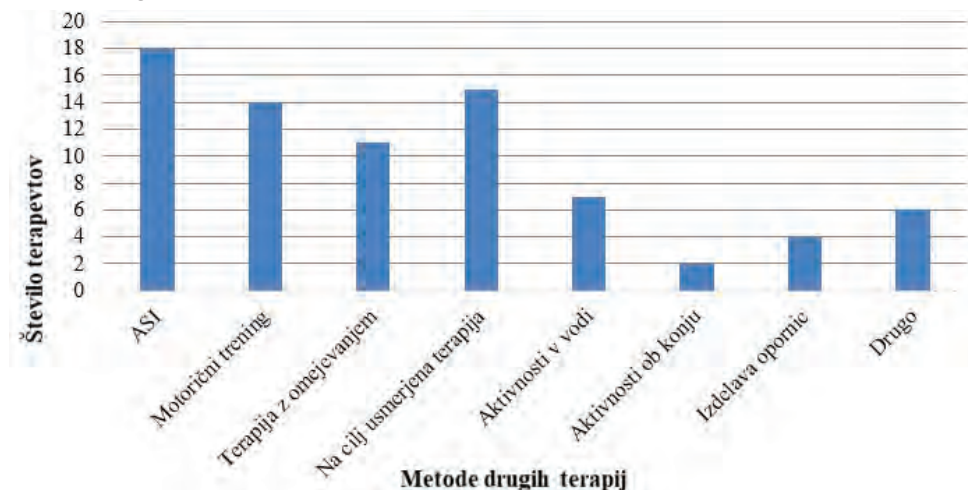
Od anketiranih, ki so izvajali RNO, se jih je 5 (19 %) popolnoma strinjalo in 18 (69 %) strinjalo, da to terapijo izvajajo v okviru pristopa od zgoraj navzdol (slika 3), nekoliko manj strinjanja (4 oziroma 15 % se je popolnoma strinjalo, 14 oziroma 54 % se je strinjalo) pa je bilo pri trditvi, da terapijo izvajajo v okviru pristopa od spodaj navzgor (slika 3).

Vsi terapevti so označili, da se ne strinjajo (12 oziroma 46 %) ali sploh ne strinjajo (14 oziroma 54 %) s trditvijo, da so rezultati učinkovitejši, če se RNO izvaja

samostojno, zato so zapisali metode, ki jih poleg RNO pri otroku še izvajajo (slika 4). 15 (58 %) jih kot dodatek k RNO uporablja elemente ASI, enako število jih uporablja elemente na cilj usmerjene terapije, 14 (54 %) elemente motoričnega učenja ter 11 (42 %) elemente terapije z omejevanjem. Elementi drugih metod so uporabljeni redkeje.

Do nasprotovanj je prišlo pri trditvi, da pri obravnavi, kjer terapevti kombinirajo več terapij, ne morejo določiti, koliko h končnim rezultatom pripomore RNO. Več je bilo nestrinjanja (12 oziroma 46 % se jih ni strinjalo in 2 oziroma 8 % se jih sploh ni strinjalo) s trditvijo in nekaj manj strinjanja (12 oziroma 46 % se jih je strinjalo).

Slika 4: Pogosto dodane metode k RNO

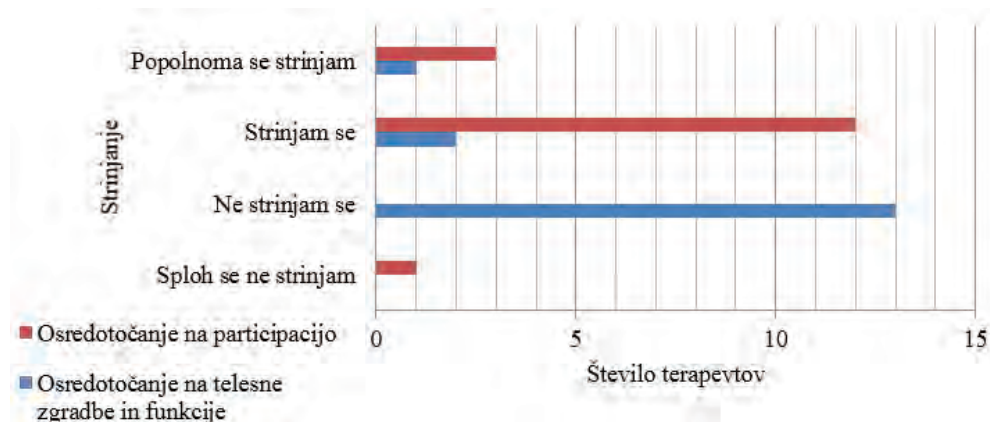


Anketiranci so odgovarjali tudi na vprašanje glede raziskav na področju RNO pri otrocih s CP. Več kot polovica terapevtov (14 oziroma 54 %), ki so izvajali RNO, jim sledi, zato so ti odgovarjali še na naslednji dve vprašanji. 9 od 14 (64 %) se jih je strinjalo, da so te raziskave izvedene z visoko stopnjo kakovosti, 5 (36 %) pa se jih s tem ni strinjalo. Vsi razen enega so se strinjali, da so v prihodnje potrebne nove raziskave s področja RNO pri otrocih s CP.

Terapija senzorne integracije po Ayresovi

16 od vseh anketiranih je odgovarjalo na del z vprašanji o ASI. V tem podpoglavju bo torej veljalo $16 = 100 \%$.

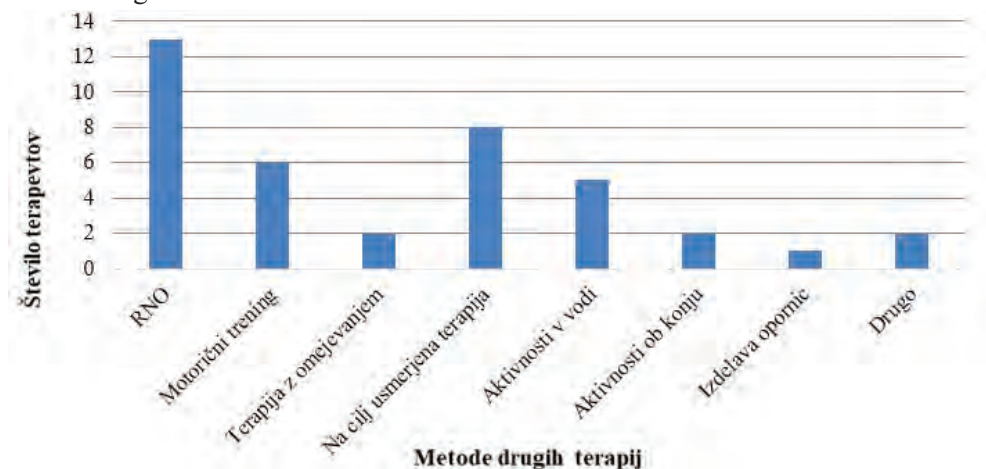
Slika 5: Stopnja strinjanja, da se pri ASI osredotočajo na participacijo/funkcije in zgradbo



3 anketirani (19 %), ki so izvajali ASI, so se popolnoma strinjali, 12 (75 %) pa se jih je strinjalo, da to terapijo izvajajo v okviru pristopa od zgoraj navzdol (slika 5). 1 (6 %) se sploh ni strinjal s to trditvijo. S trditvijo, da terapijo izvajajo v okviru pristopa od spodaj navzgor (slika 5), se je popolnoma strinjal 1 (6 %) terapevt, 2 (13 %) sta se strinjala, 13 (81 %) pa se jih ni strinjalo.

15 terapevtov (94 %) je označilo, da se ne strinja (9 oziroma 56 %) ali sploh ne strinja (6 oziroma 38 %) s trditvijo, da so rezultati učinkovitejši, če se ASI izvaja samostojno. Tisti, ki so izrazili nestrinjanje, so zapisali metode, ki jih poleg ASI pri otroku še izvajajo (slika 6). 13 (81 %) jih kot dodatek k ASI uporablja elemente RNO, 8 (50 %) jih uporablja elemente na cilj usmerjene terapije, 6 (38 %) elemente motoričnega učenja in 5 (31 %) elemente aktivnosti v vodi. Elementi drugih metod so uporabljeni redkeje.

Slika 6: Pogosto dodane metode k ASI



Vseeno je več kot polovica tistih, ki so izvajali ASI (11 oziroma 69 %, od tega se jih 9 oziroma 56 % ni strinjalo in 2 oziroma 13 % sploh ni strinjalo) menila, da kljub kombiniranju več metod hkrati še vedno lahko določijo, v kolikšni meri ASI pripomore h končnim rezultatom. Le 5 (31 %) se jih je strinjalo, da pri kombiniranju terapij ne morejo določiti učinkovitosti samostojne ASI.

Poleg vprašanj o izvajanju ASI so anketiranci dobili tudi vprašanja glede sledenja raziskavam na področju ASI pri otrocih s CP. Več kot polovica terapevtov (9 oziroma 56 %), ki so izvajali ASI, jim sledi, zato so ti odgovarjali še na naslednji dve vprašanji. 4 od 9 (44 %) se jih je strinjalo, da so te raziskave izvedene z visoko stopnjo kakovosti, 5 (56 %) pa se jih s tem ni strinjalo. Vsi so se popolnoma strinjali (2 oziroma 22 %) ali strinjali (7 oziroma 78 %), da so v prihodnje potrebne nove raziskave s področja ASI pri otrocih s CP.

4 Razprava

Ugotovili smo, da anketirani terapevti v povprečju začnejo s terapijami, ko je otrok star 3,5 let. 30 (90 %) vprašanih se strinja, da je za dolgoročno izboljšanje spretnosti potreben zgodnji začetek rehabilitacije in da so terapije v dobi otroštva redne. Damjan in Groleger - Sršen (2010) ter Martin in sodelavci (2010) navajajo, da je to pomembno za preprečevanje nastanka dodatnih motenj v razvoju in da spodbuja zdrav način gibanja in funkcioniranja ter interakcijo z okoljem.

Ugotovili smo tudi, da anketirani terapevti po večini uporabljajo enake standardizirane ocenjevalne instrumente na začetku obravnave in za sledenje napredku. Pri odgovorih na anketo sta se pojavljali le dve nestandardizirani ocenjevanji – polstrukturiran intervju in klinično opazovanje. Labaf in sodelavci (2015) ter Tekin in so-

delavci (2018) so v svojih raziskavah za sledenje napredku uporabili standardiziran ocenjevalni instrument (GMFM). Pravijo, da je, ker je standardiziran, zanesljiv in verodostojen, ter da je ob ponovnih merjenjih občutljiv na spremembe v rezultatih. Tolikšna uporaba standardiziranih testov med obravnavo se verjetno pojavlja zato, ker so standardizirana ocenjevanja natančna, občutljiva na spremembe in objektivna. Omogočajo ponovno merjenje, primerjavo in sledenje napredkom oziroma poslabšanjem v rezultatih, pa tudi primerjavo rezultatov z drugimi in s tem pridobitev širšega pogleda na otrokove sposobnosti.

Več kot tri četrtine anketiranih terapevtov, ki izvajajo RNO, to terapijo izbere kot vodilno pri otrocih z gibalno oviranostjo (kamor spada tudi CP), ASI pa kot vodilno pri otrocih z gibalno oviranostjo izberejo le trije terapevti. Razlog, da tako malo terapevtov ASI izbere kot vodilno pri otrocih s CP, bi lahko bil, da se RNO posveča gibalnim motnjam, ki pri CP prevladujejo in so lahko zelo izrazite, ASI pa je bila prvotno razvita za otroke z motnjami v učenju in se, za razliko od RNO, osredotoča na motnje senzorne integracije, ki se pri otrocih s CP pojavljajo redkeje od motoričnih. Vseeno pa so avtorji več člankov – Devi in sodelavci (2016), Mikša-Pušnik in sodelavke (2017) ter Shamsoddini (2010) – ugotovili, da tudi ASI izboljšuje motorične motnje. Ugotovili smo tudi, da vsi anketirani terapevti, ki se strinjajo, da diagnoza vpliva na izbiro pristopa med obravnavo, in ki izvajajo ASI, to kot vodilno izberejo, kadar ima otrok pretiran ali premajhen odziv na senzorne prilive.

Vsi anketirani terapevti v naši raziskavi se strinjajo z Behzadi in sodelavci (2014), Raine (2009) ter Novak in Honan (2019), da je postavljanje ciljev skupaj z otroki in njihovimi starši pomembno za otrokovo obravnavo, da se torej izvaja na družino umerjena praksa. Vzrok se verjetno nahaja v dejstvu, da delovna terapija poudarja pomen na uporabnika in družino usmerjene prakse ter da je pri obravnavi otrok pomembno, da se spodbuja njihovo notranjo motivacijo. Cilji terapije bi zato morali v kar največji meri odražati interese in želje otrok in njihovih družin, terapevti pa bi jih preko igre nato morali vključiti v obravnavo za lažje doseganje boljših rezultatov.

Ugotovili smo, da anketirani terapevti pri otrocih s CP največkrat izberejo kot vodilno terapijo RNO, jo pa pogosto kombinirajo z ASI. Kar tri četrtine tistih, ki izvajajo ASI, pa med obravnavo vključuje elemente RNO. Vzrok za uporabo kombinacije več pristopov je verjetno ta, da CP spremlja mnogo omejitev z različnih področij, vse od motorike in senzorike pa do kognitivnih omejitev. Zato je skoraj nemogoče uporabiti eno vrsto terapije in se intervencije lotiti celostno. Če se želi otroka s CP obravnavati celostno, z osredotočanjem tako na njegove fizične omejitve, kot tudi na izvajanje aktivnosti in participacijo z okoljem, je treba uporabiti več različnih pristopov z različnimi ozadji. Anketirani terapevti to dosežejo preko kombiniranja terapij, ki temeljijo tako na pristopu od spodaj navzgor (RNO in ASI), kot tudi tistih, ki temeljijo na pristopu od zgoraj navzdol (motorični trening, terapija z omejevanjem, na cilj usmerjena terapija). Slaba stran tega je, da je težko razložiti, koliko katera od uporabljenih terapij prispeva h končnim rezultatom (Novak et al., 2013; Novak in Honan, 2019). Dewar in sodelavke (2014) ter Novak in sodelavke (2013) navajajo, da mnogo terapevtov kombinira terapije, kar onemogoča določitev, katera od intervencij je bila dejansko

učinkovita. V nasprotju s tujimi avtorji pa 14 (54 %) anketiranih terapevtov, ki izvajajo RNO, in 11 (69 %) tistih, ki izvajajo ASI, meni, da to lahko določijo.

Z analizo odgovorov na vprašalnik ugotavljamo tudi, da se večina terapevtov, ki izvajajo RNO/ASI, med obravnavami posveča učenju izvajanja točno določenih, otroku pomembnih aktivnosti, z osredotočanjem na izboljšanje otrokove participacije. Le trije (19 %) vprašani, ki izvajajo ASI, se med terapijami osredotočajo bolj na izboljšanje telesne zgradbe in funkcij. Zanimivo pa je, da se kljub velikemu številu RNO terapevtov (23 oziroma 69 %), ki se osredotočajo na participacijo, malo več kot dve tretjini terapevtov med izvajanjem RNO hkrati bolj osredotoča tudi na nivo telesne zgradbe in funkcij. Verjetno je razlog za tako visok odstotek osredotočanja na zgradbo in funkcije pri RNO ravno ta, da se pri obravnavi CP RNO velikokrat izvaja kot vodilna terapija. Otroci s CP imajo namreč veliko motoričnih težav, ki se odražajo kot težave z mišičnim tonusom, patološkimi refleksi, mišičnimi kontrakturami in deformacijami sklepov, terapevti pa se poleg upoštevanja participacije večinoma posvečajo tudi zmanjševanju teh fizičnih težav. Le tako lahko dosežejo bolj kakovostno izvajanje aktivnosti in boljšo participacijo, kar je bistvo delovne terapije.

Novak in sodelavke (2013) ter Novak in Honan (2019) navajajo, da izboljšanje otrokove gibalne sposobnosti na nivoju telesne zgradbe zelo malo vpliva na funkcioniranje in zato priporočajo prenehanje izvajanja RNO in ASI, saj sta bili terapiji razviti v okviru pristopa od spodaj navzgor, in se osredotočata predvsem na telesno zgradbo in funkcije. Avtorice člankov spodbujajo k izvajanju terapij, ki temeljijo na motoričnem učenju in se izvajajo na nivoju aktivnosti in participacije. To so na primer motorični trening, terapija z omejevanjem in na cilj usmerjena terapija, ki pa jih naši anketirani terapevti uporabljajo v kombinaciji z RNO in ASI. Nasprotno Sun - Joung (2015) v svoji študiji primera ugotavlja, da spodbujanje vestibularnega sistema prek guganja prav tako pozitivno vpliva na samostojno izvajanje vsakodnevnih aktivnosti, igre in socialno interakcijo.

Z analizo ankete ugotavljamo, da polovica terapevtov, ki izvajajo RNO/ASI, sledi raziskavam na temo RNO/ASI pri otrocih s CP in s tem izvajajo na dokazih temelječo prakso. Približno polovica tistih, ki sledi raziskavam, jih meni, da so izvedene nekakovostno. Mnogo avtorjev v svojih člankih navaja pomanjkanje kakovostnih študij o učinkovitosti terapij. Damjan in Groleger - Sršen (2010) poudarjata, da je za potrebe dobre raziskave težko narediti dve enakovredni skupini – eksperimentalno in kontrolno. Eden od razlogov je dejstvo, da je zdravstveno stanje vsakega otroka s CP edinstveno in je zato težko ustvariti dve skupini, v katerih bi bili otroci z enakimi lastnostmi. Druga omejitev, ki po njunem mnenju preprečuje izvedbo kakovostne študije, je izbira ustreznih ocenjevalnih instrumentov, ki bi napredke merili natančno in bi bili občutljivi za razlike.

Članek omogoča slovenskim delovnim terapevtom in vsem, ki bodo to še postali, ter družinam z otroki s CP vpogled v mnenja terapevtov in potek intervencij. Čeprav je za slovensko populacijo vzorec velik, je pomanjkljivost našega članka ta, da je glede na druge države majhen in zato onemogoča splošitev rezultatov na širšo populacijo. Potrebni bo več bolj poglobljenih in natančnejših raziskav, da bi se zane-

sljivost uporabe obeh terapij lahko povečala (Schaaf idr., 2018; Zanon idr., 2019). Ker je raziskava večinoma temeljila na mnenju terapevtov, težko pridemo do zaključkov o učinkovitosti terapij.

5 Sklep

V naši raziskavi smo s pomočjo anketiranja slovenskih delovnih terapevtov, ki izvajajo RNO in/ali ASI, ugotovili, da je za učinkovito terapijo, po mnenju terapevtov, potrebno predvsem upoštevanje otrokove diagnoze, uporaba istih, standardiziranih ocenjevalnih instrumentov med obravnavo in vrednotenje učinkov obravnave ter postavljanje ciljev skupaj s starši in otroki. Poleg tega je bilo s pomočjo strokovne literature povzeto, da je za uspešen izid intervencije pomembno obravnave izvajati redno in intenzivno ter kombinirati več terapij hkrati, ki izhajajo tako iz pristopa od spodaj navzgor kot tudi iz pristopa od zgoraj navzdol, kar terapevtom omogoča, da obravnavajo otroka z več različnih vidikov.

Nina Banovec, Nevenka Gričar, MSc Simona Katanec, Lea Šuc, PhD

The Application of Neurodevelopmental Treatment and Sensory Integration Therapy in Children with Cerebral Palsy – Quantitative Research

In the field of rehabilitation of children with cerebral palsy (CP), neurodevelopmental treatment (NDT) and Ayres sensory integration (ASI) therapy are among the longest and most frequently used therapies. The concept of NDT aims to improve gross motor functions and postural control. The therapist and the child work together to develop the child's active movement and posture, sensory-motor skills, perceptual-cognitive abilities and social-emotional skills. In the ASI therapy the therapist and the child try to achieve the goals of the intervention through play. The aim is for the child to have as many different and intensive sensory-motor experiences as possible, which help the child to learn how to react appropriately according to the environment and to participate in everyday life.

Although both therapies are widely used, there are still many contradictions in the literature as to whether both methods are effective or not. Labaf et al. (2015) and Tekin et al. (2018) all concluded that NDT improves the motor functions of children with CP. Devi et al. (2016) and Sun-Joung (2015) also found out that ASI therapy has a positive effect on the children's movement. On the other hand, Novak et al. (2013) and Novak and Honan (2019) strongly disagree and say that both therapies are ineffective.

The aim of this study was to gain an insight into the Slovenian occupational therapists' opinion about the effectiveness and usefulness of NDT and ASI therapy. We wanted

to find out whether Slovenian occupational therapists think that NDT and ASI therapy contribute positively to the final results of interventions in dealing with children with CP.

The data were collected using a quantitative descriptive method. We used opportunity sampling. 43 therapists responded, but only 34 completed the survey. The sample consisted of 14 neurodevelopmental therapists, 4 Ayres sensory integration therapists and 12 of those who perform both therapies. 4 occupational therapists only integrate elements of ASI therapy in their work and are not actual Ayres sensory integration therapists. On average at the time of the study the respondents had been carrying out NDT for 12.2 years and ASI therapy for 4.8 years.

Our questionnaire consisted of closed and semi-open questions and statements with which the respondents had to express the degree of their consent, using a four-level Likert scale. The data collected with the questionnaire was analysed quantitatively, using descriptive statistics.

Overall, 28 (82%) of the respondents strongly agreed (8 and 23%) and agreed (20 and 59%) that the diagnosis of the child influences the course of rehabilitation. 20 neurodevelopmental therapists choose NDT as the leading therapy if the child has a motor impairment and 8 therapists if the child has a mental disorder. 11 Ayres sensory integration therapists choose ASI therapy as the leading therapy if the child has an exaggerated or underestimated response to sensory input, 10 therapists if the child has dyspraxia and 9 therapists if the child has a behavioural disorder. All 34 (100%) respondents consult, if possible, the parents and the child when setting goals for rehabilitation. All therapists strongly agreed (7 and 21%) or agreed (27 and 79%) to use the same assessments as at the start of treatment when monitoring progress and measuring the effectiveness of treatment.

26 neurodevelopmental therapists were involved in this study, and they all answered questions on the implementation of NDT in children with CP. In this paragraph 26=100%. 5 (19%) neurodevelopmental therapists strongly agreed and 18 (69%) agreed that they used a top-down approach in conducting the treatment. In contrast, 4 (15%) strongly agreed and 14 (54%) agreed that they use the bottom-up approach. 15 (58%) neurodevelopmental therapists also use elements of ASI therapy during the child's rehabilitation with CP as a supplement to NDT. The same number of therapists apply elements of goal-oriented therapy as an additional element, 14 (54%) of them include elements of motor training and 11 (42%) elements of constraint-induced movement therapy. Contradictions arose among neurodevelopmental therapists when we found that therapists cannot determine what and how much NDT has contributed to the rehabilitation outcome when methods of different therapies are combined during one treatment. 12 (46%) of the respondents disagreed with this statement and 2 (8%) strongly disagreed, but 12 (46%) of them agreed.

16 Ayres sensory integration therapists were involved in this study and they all answered questions about implementation of ASI therapy in children with CP. In this paragraph 16=100%. 3 (19%) Ayres sensory integration therapists strongly agreed and 12 (75%) agreed that they used the top-down approach in conducting the treatment. Only 1 (6%) therapist strongly disagreed. Only 1 (6%) therapist strongly agreed with

the statement that they use the bottom-up approach in conducting the treatment, 2 (13%) agreed with the statement, but 13 (81%) disagreed. 13 (81%) Ayres sensory integration therapists also use elements of NDT as a complement to ASI when treating the child, 8 (50%) therapists use the elements of goal-oriented therapy, 6 (38%) include elements of motor training and 5 (31%) include elements of activities in water. Nevertheless, 11 (69%) Ayres sensory integration therapists disagreed (9% and 56%) or strongly disagreed (2% and 13%) with the statement that therapists cannot determine what and how much the ASI therapy has contributed to the rehabilitation outcome when methods of different therapies are combined during one treatment. Only 5 (31%) of those surveyed agreed with the statement that they could not determine the effectiveness of ASI therapy alone in combination with other therapies.

In the evaluation of our survey, we found that the respondents predominantly use the same standardized evaluation instruments both at the beginning of rehabilitation and when measuring the progress of treatment. Only two non-standardised assessments appeared among the responses – the semi-structured interview and the clinical observation.

We also found that more than three quarters of the therapists who perform NDT, choose it as the leading therapy if the child has a motor impairment (which is typical for CP), but only 3 therapists choose ASI therapy as the leading therapy if the child has a motor impairment. We assume that so few therapists choose ASI therapy as the leading therapy because ASI therapy was not primarily developed for children with motor impairments while NDT was developed. Nevertheless Devi et al. (2016), Mikša-Pušnik et al. (2017) and Shamsoddini (2010) concluded that ASI therapy with CP also improves motor functions in children.

We concluded that the respondents in our study use NDT as the leading therapy in children with CP, but often combine NDT with ASI therapy. Three quarters of the Ayres sensory integration therapists combine the therapy with elements of NDT. Since CP is a very complex condition, we believe that therapists can only achieve holistic interventions by combining various therapies that are based on both the top-down approach (NDT and ASI therapy) and the bottom-up approach. Authors of different scientific articles say that the combination of therapies results in the therapist not being able to determine which therapies have contributed to the final results of the intervention and which have not (Novak et al., 2013; Novak, Honan, 2019). However, 14 (54%) of the respondents who perform NDT and 11 (69%) of the respondents who perform the Ayres sensory integration believe that they can determine this. In analysing the responses to the survey, we found that most therapists who perform one of the two therapies during treatment are more focused on improving the performance of activities that are important to the child, with the aim of promoting the child's participation in daily life. However, we encountered some contradictions, as more than just two thirds of neurodevelopmental therapists said at the same time that they also focus more on improving body structures and functions during treatment. The reason could be that children with CP may have severe motor impairments among other problems. Therapists can therefore only achieve a better functioning of the child if they concentrate on more than one level of functioning.

Novak et al. (2013) and Novak and Honan (2019) would disagree with our results. In their studies, they concluded that improvements at the level of body structures and functions are not, or only poorly, reflected in better functional ability of the child. They say that all therapists should stop using NDT and ASI therapy, as these were developed using the top-down approach, and focus more on the level of body structures and functions rather than participation.

Taking into account the opinions of the respondents, we have found that the effectiveness of rehabilitation depends on the diagnosis of the child, using the same standardized assessment tools throughout the course of treatment, setting and evaluating treatment objectives together with the child and its parents and of course using various types of therapies which when combined, take a holistic view of the child. Our research was based solely on the opinion of occupational therapists and since our sample was quite small, it cannot be generalized to the wider population. Therefore, we could not determine whether NDT and ASI therapy were effective or not. Approximately half of our respondents who follow research on the effectiveness of one of the two therapies believe that these studies are of low-quality. More thorough studies are needed for the future.

LITERATURA

1. Bar – Haim, S., Harries, N. and Nammourah, I. (2010). Effectiveness of motor learning coaching in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*, 24, str. 1009–1020.
2. Behzadi, F., Noroozi, H. and Mohamadi, M. (2014). The comparison of neurodevelopmental-bobath approach with occupational therapy home program on gross motor function of children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Sciences and Research*, 1, št. 1, str. 21–24.
3. Bundy, A. C., Lane, S. J., Mulligan, S. and Reynolds, S. (2020). *Sensory integration – theory and practice*. 3rd ed. Philadelphia: F. A. Davis Company.
4. Damjan, H. and Groleger - Sršen, K. (2010). Z dokazi podprta habilitacija otrok s cerebralno paralizo. *Rehabilitacija*, 9, št. 1, str. 138–150.
5. Devi, M., Arora, L. and Arora, R. (2016). Effectiveness of sensory integration therapy on gross motor function in spastic diplegic cerebral palsy children. *Human Journals*, 3, št. 4, str. 23–34.
6. Dewar, R., Love, S. and Johnston, L. M. (2014). Exercise interventions improve postural control in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57, št. 6, str. 504–520.
7. Friberg, O. and Rosenvinge, J. H. (2013). A comparison of open-ended and closed questions in the prediction of mental health. *Quality & Quantity*, 47, št. 3, str. 1397–1411.
8. Gorman, M. E. and Kashani, N. H. (2017). A. Jean Ayres and the development of sensory integration: a case study in the development and fragmentation of a scientific therapy network. *Social Epistemology*, 31, št. 2, str. 107–129.
9. Gričar, N. and Horvat, M. (2012). Prisotnost motnje senzorne integracije pri osnovnošolskih otrocih. V: Tomšič, M. (ur.). *Delovna terapija – stroka sedanosti*. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta, str. 21–30.
10. Hlebec, V. and Mrzel, M. (2012). Metodološke dileme in njihove rešitve v raziskovalnem načrtu z zaporedno uporabo kvantitativnih in kvalitativnih metod – model izbire udeležencev. *Teorija in praksa*, 49, št. 2, str. 245–263.
11. Joshi, A., Kale, S., Chandel, S. and Pal, D. K. (2015). Likert Scale: Explored and Explained. *British Journal of Applied Science and Technology*, 7, št. 4, str. 396–403.

12. Labaf, S., Shamsoddini, A., Hollisaz, M. T., Sobhani, V. and Shakibae, A. (2015). Effects of neurodevelopmental therapy on gross motor function in children with cerebral palsy. *Iranian Journal of Child Neurology*, 9, št. 2, str. 36–41.
13. Martin, L., Baker, R. and Harvey, A. (2010). A systematic review of common physiotherapy interventions in school-aged children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy Pediatrics*, 30, št. 4, str. 294–312.
14. Mikša - Pušnik, D., Grapar - Žargi, T. and Puh, U. (2017). Učinkovitost pristopa senzorne integracije za izboljšanje gibalnih sposobnosti otrok z nevrološkimi okvarami. *Fizioterapija*, 25, št. 2, str. 35–42.
15. Miller, F., Bachrach, S. J., Cerebral Palsy Center at Nemours / Alfred I. duPont Hospital for Children. (2017). *Cerebral palsy – a complete guide to caregiving*. 3rd ed. Baltimore: John Hopkins University Press., str. 3–50.
16. Novak, I. and Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66, št. 3, str. 1–16.
17. Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C. idr. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55, št. 10, str. 885–910.
18. Polit, D. F. and Beck, C. T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10 th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer.
19. Raine, S. (2009). *The Bobath concept: developments and current theoretical underpinnings*. V: Raine, S., Meadows, L., Lynch - Ellerington, M. (ur.). *Bobath concept – Theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. 1st ed. United Kingdom: Blackwell Publishing Ltd, str. 1–22.
20. Schaaf, R. C., Dumont, R. L., Arbesman, M., May - Benson, T. A. (2018). Efficacy of Occupational Therapy Using Ayres Sensory Integration®: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 72, št. 1, str. 1-10.
21. Shamsoddini, A. R. (2010). Comparison between the effect of neurodevelopmental treatment and sensory integration therapy on gross motor function in children with cerebral palsy. *Iranian Journal of Child Neurology*, 4, št. 1, str. 31–38.
22. Su n- Joung, L. A. (2015). The effects of vestibular stimulation on a child with hypotonic cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science*, 27, št. 4, str. 1279–1282.
23. Tekin, F., Kavlak, E., Cavlak, U. and Altug, F. (2018). Effectiveness of neuro-developmental treatment (bobath concept) on postural control and balance in cerebral palsied children. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 31, št. 2, str. 397–403.
24. Zanon, M. A., Porfírio, G. J. M., Riera, R. and Martimbianco, A. L. C. (2017). Neurodevelopmental treatment approaches for children with cerebral palsy (Protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, str. 1–23.
25. Zanon, M. A., Pacheco, R. L., Latorraca, C. D. O. C., Martimbianco, A. L. C., Pachito, D. V. and Riera, R. (2019). Neurodevelopmental treatment (Bobath) for children with cerebral palsy: a systematic review. *Journal of child neurology*, 34, št. 11, str. 679–686.

Nina Banovec, diplomirana delovna terapevka

E-naslov: nina1banovec@gmail.com

Mag. Nevenka Gričar, višja predavateljica na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani

E-naslov: nevenka.gricar@zf.uni-lj.si

Simona Katanec, diplomirana delovna terapevka v Zdravstvenem domu Ljubljana Šiška

E-naslov: simona.katanec@gmail.com

Dr. Lea Šuc, diplomirana delovna terapevka v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča

E-naslov: lea.suc@ir-rs.si

Koncept duhovnosti v zdravstveni negi

Prejeto 29. 4. 2020 / Sprejeto 16. 11. 2020

Strokovni članek

UDK 616-083+2-584

KLJUČNE BESEDE: religija, duhovne potrebe, celostna oskrba, medicinske sestre

POVZETEK - Duhovnost, ki se nanaša na mnoge dimenzije človekovega življenja, ima pomembno vlogo v procesu in izidih zdravljenja. Duhovne potrebe so pogosto neenakovredno upoštevane v primerjavi z drugimi človekovimi potrebami. Najpogostejši vzroki za to so: pomanjkanje znanja in usposobljenosti, neenotna definicija duhovnosti in nejasnost v razlikovanju med duhovnostjo in religijo. Ne glede na našete ovire je v kontekstu holistične obravnave v zdravstveni negi potrebno upoštevati duhovno dimenzijo pacientovega življenja. Naloga medicinske sestre je, da vključi skrb za duhovne potrebe v načrt zdravstvene nege. Za učinkovito vključitev pa je pomembno, da prepozna pacientove duhovne potrebe. Za zagotovitev ustrezne podpore mora najprej razumeti, kako naj oceni duhovne potrebe pacienta, uporabi primerne intervencije in se zaveda kompetenc na tem področju.

Received 29. 4. 2020 / Accepted 16. 11. 2020

Professional article

UDC 616-083+2-584

KEYWORDS: religion, spiritual needs, holistic care, nurse

ABSTRACT - Spirituality, which encompasses various aspects of human life, plays a very important role within the healing process and its outcome. Spiritual needs are often inadequately addressed to in comparison with other human needs. The most frequent reasons are the following: lack of necessary knowledge and qualifications, the need for an unequivocal definition of spirituality as well as the unclear distinction between the concepts of spirituality and religion. Despite the above-mentioned hindrances, it is necessary to take into consideration the spiritual dimension within the context of holistic treatment in nursing. The task of the nurse is to integrate the care for spiritual needs in the nursing plan. In order to include spirituality in the nursing process, it is crucial to perceive and recognize the patients' spiritual needs. To provide the most suitable support, nurses should be able to assess the patients' spiritual needs first, then use appropriate interventions and methods as well as be aware of competences needed in this area.

1 Uvod

Duhovnost je pomemben del celostne oskrbe v zdravstveni negi (Harkreader in Hogan, 2004), še zlasti je pomembna za paciente v paliativni oskrbi (Cone in Giske, 2012; Puchalski idr., 2009; Ramezani, Ahmadi, Mohammadi in Kazemnejad, 2014; Tiew in Creedy, 2010) in paciente v kriznih situacijah (van Dierendonck in Mohan, 2006). Kljub temu pa sta duhovnost in duhovna oskrba po mnenju nekaterih avtorjev (Biro, 2012; Chan, 2010; Jones, 2018; Kalish, 2012) še vedno zanemarjena v okviru celostne obravnave pacienta. Med prepoznane ovire spadajo pomanjkanje časa, pomanjkanje znanja (usposabljanja) pomanjkanje zaupanja in osebno nelagodje (Gallison, Xu, Jurgens in Boyle, 2012; Jones, 2018). Eden od prepoznanih dejavnikov, ki prispeva k tem oviram, je pomanjkljivo znanje o tem, kako sta duhovnost in religija sploh opredeljena. Zato je pomembno, da medicinska sestra pozna razliko med obema (Barber, 2019; Gallison idr., 2012).

Ko se pacienti soočajo z življenje ogrožajočo boleznijo, se pojavijo vprašanja pomena in smisla. V ta namen pogosto opravijo pregled svojega življenja, ki se nanaša na vprašanja odnosov in razumevanja lastne vrednosti. Nič nenavadnega ni, da se v tem času pojavi dvom v Boga, pravičnost in pravilnost življenjskih odločitev. Duhovna vprašanja vključujejo doživljanje brezupa, krivde, jeze, zapuščenosti in osamljenosti. Ta vprašanja lahko povzročijo hudo trpljenje, ki je posledica doživljanja odrezanosti od sebe, drugih, Boga ali poslednjega vira smisla (Puchalski in Ferrell, 2010). Frankl (2004) pravi, da človeka ne uniči trpljenje samo, temveč trpljenje brez smisla. Duhovna oskrba pomaga osmisliti trpljenje in najti upanje. V takšnih trenutkih so lahko skrb, sočutje in odgovornost pomembni dejavniki, ki prinašajo pacientu tolažbo in moč (Puchalski in Ferrell, 2010).

Da je duhovnost pomemben del zdravstvene obravnave, kažejo številne raziskave, ki so potrdile želje in potrebe pacientov s hudo boleznijo in pacientov ob koncu življenja po vključitvi duhovnosti v njihovo obravnavo (Chan, 2010; Puchalski idr., 2009; Vilalta, Valls, Porta in Viñas, 2014; Wilkinson, 2014).

Namen prispevka je pojasniti duhovnost in poudariti njen pomen v okviru celostne zdravstvene nege. Cilji so:

- ☐ definirati duhovnost in religijo ter pojasniti razliko med njima;
- ☐ predstaviti vpliv duhovnosti na zdravje pacienta;
- ☐ seznaniti z osnovnimi pristopi za prepoznavanje duhovnih in/ali religioznih potreb;
- ☐ informirati medicinske sestre o načinih in orodjih ocenjevanja duhovnih potreb.

2 Definicija duhovnosti in religije

V zdravstveni literaturi najdemo številne opredelitve duhovnosti. Duhovnost se nanaša na mnoge dimenzije človekovega življenja (McSherry in Jamieson, 2013; Puchalski in Ferrell, 2010). Je bistvo človeškosti in se izraža v iskanju smisla o tem, kdo kot ljudje sploh smo, kajti kot pravi Frankl (1994, 13–14, str. 50): »Bivanje ni samo intencionalno, ampak je tudi transcendentno. Preseganje samega sebe je bistvo bivanja. Biti človek, pomeni biti usmerjen k nečemu drugemu kakor k samemu sebi«. Preko duhovnosti posamezniki iščejo in izražajo smisel in namen ter način, s katerim doživljajo svojo povezanost s trenutkom, s sabo, z drugimi, z naravo in s pomembnim ali svetim (Berman in Snyder, 2012; Puchalski idr., 2009; Royal College of Nursing, 2011; Unruh, Versnel in Kerr, 2002). Duhovnost daje pomen in cilj posameznikovemu življenju. Vsak namreč odloča o tem, ali ima njegovo življenje smisel in vrednost, ki sega onkraj sebe, življenja in smrti (Astrow, Puchalski, in Sulmasy, 2001; Puchalski, Dorff in Hendli, 2004).

Duhovnost in duhovna oskrba sta bili v preteklosti pretežno pojmovani kot religiozna duhovna oskrba. Ne glede na to, da se pojma prepletata, pa nista sinonima (Carroll in Cumbie, 2011; Dyson, Cobb in Forman, 1997; Jones, 2018; Pike, 2011; Rogers in Wattis, 2015; Sheldon, 2000). Duhovnost je obravnavana v širšem pomenu kot religija, je bistveni način človekovega življenja, ki išče in izkazuje svoj smisel oziroma

razumevanje in ni vezana zgolj na določene obrede ali rituale, ki pripadajo religijam. Religijo določa sistem naukov, norm, vrednot in obredov, s katerimi se izkazuje vera v presežno resničnost. Tako lahko pacient doživlja svojo bolezen kot posledico greha ali božje kazni. V tem primeru je to prepričanje vir stiske, ki potrebuje podporo in pomoč verskega predstavnika ali člana verske skupnosti (Timmins in Caldeira, 2017). Po drugi strani pa lahko oseba izraža globoko potrebo po duhovnosti in živi duhovno, čeprav ni verna. S tega vidika vsebuje vsaka religija dimenzijo duhovnosti, medtem ko duhovnost kot širši pojem ni izenačena z religijo oz. ni sinonim zanj (Emmons in Paloutzian, 2003; Tanyi, 2002; Unruh idr., 2002).

Pomembno je, da medicinska sestra razume pojem duhovnosti ter da se zaveda meja svojih sposobnosti pri izvajanju duhovne oskrbe. V zvezi s tem mora biti sposobna oceniti, kdaj je primeren čas za pogovor s pacientom o duhovnih zadevah (Timmins in Caldeira, 2017). Komunikacija s pacienti in svojci sega od prepoznavanja duhovnih potreb in vprašanj do formalne ocene stanja, intervencij in vrednotenja izidov. Predpogoj vsake dobre komunikacije je, da temelji na terapevtskem odnosu.

3 Vpliv duhovnosti na zdravje pacienta

Ker se posveča duhovnosti vedno več pozornosti v zdravstveni literaturi, raziskovalce vse bolj zanima odnos med duhovnostjo in zdravjem v kliničnem okolju (Surbone in Baider, 2010). Dobro duhovno počutje (spiritual well-being) vpliva na pozitivne zdravstvene rezultate, vključno s kakovostjo življenja, zadovoljstvom z življenjem, odpornostjo, nižjimi stopnjami depresije in tesnobe, duševnim in telesnim zdravjem, večjo socialno podporo in pozitivnimi čustvi, kot sta upanje in optimizem (Kruizinga idr., 2016; McSherry in Jamieson, 2013; Puchalski in Ferrel, 2010). Rezultati so vidni na psihičnem, socialnem, fizičnem in duhovnem področju (McEwen, 2005; Ramezani idr., 2014; Sun idr., 2016).

Raziskava, ki je bila izvedena med muslimani v Jordaniji in je zajela paciente s koronarno arterijsko boleznijo, je pokazala pozitivne učinke religije na sprejemanje in doživljanje bolezni. Vpliv se je pokazal kot povečanje notranje moči in upanja, samoodgovornosti ter kot pomoč pri iskanju in doseganju smisla življenja (Nabolsi in Carson, 2011). Posamezniki, ki so deležni duhovne in verske podpore, imajo manj depresije (ali pa se njeni simptomi prej zmanjšajo), manj je anksioznosti in poskusov samomora. Pri njih je zabeležena tudi manjša zloraba prepovedanih substanc (Bonelli in Koenig, 2013; Koenig, 2009). Raziskave so pokazale vpliv duhovnih intervencij tudi na znižanje stresa, alkoholizma, še zlasti so vidni učinki na manjše občutenje tesnobe (Forouzi, Targari, Safarizadeh in Jahani, 2017; Gonçalves, Lucchetti, Menezes in Vallada, 2015). Pomembni rezultati duhovne in religiozne oskrbe so se pokazali tudi kot pomoč pri samorazumevanju pacienta, njegove bolezni in umiranja (Daaleman, 2012). Duhovnost in religija, ki sta za paciente pomembni, sta povezani z boljšimi rezultati telesnega zdravja kot tudi z boljšimi odnosi s svojci in drugimi (Breitbart idr., 2012; Garlick, Wall, Corwin, in Koopman, 2011; Jim idr., 2015). Pomen duhovnosti

se vse bolj poudarja tudi na področju duševnega zdravja, kjer npr. že samo dejanje »jemanja duhovne anamneze (zgodovine)« lahko izboljša pripravljenost pacientov za sodelovanje in izboljša zadovoljstvo z zdravstveno obravnavo (Moreira - Almeida, Koenig in Lucchetti, 2014; Smith - MacDonald, Norris, Raffin-Bouchal in Sinclair, 2017).

Duhovna podpora, ki jo izvaja medicinska sestra, ima pozitivne učinke tudi za njo, kar se odraža s spodbujanjem duhovnega zavedanja in zadovoljstvom pri delu (Ramezani idr., 2014).

4 Primeri duhovnih potreb

Duhovnost se nanaša na vprašanja o pomenu in namenu življenja in trpljenja, o strahovih in upanju, smrti in posmrtnosti, krivdi, odpuščanju in spravi, odnosu do pre-sežnosti kot tudi o razumevanju življenja. V tem smislu so duhovne potrebe opredelje-ne kot potrebe in pričakovanja, preko katerih ljudje iščejo smisel, pomen in vrednost svojega življenja. Duhovne potrebe pacientov se tako kažejo kot potrebe v poveza-nosti s seboj, z drugimi, z Bogom ali neko višjo silo in kot potrebe znotraj skupnosti (tabela 1).

Tabela 1: Primeri duhovnih potreb (Taylor, 2002 v Berman in Snyder, 2012)

<i>Potrebe v povezavi/odnosu s seboj</i>
▪ potreba po pomenu in namenu ▪ potreba po izražanju kreativnosti ▪ potreba po upanju ▪ potreba po preseganju življenjskih izzivov ▪ potreba po (osebnem) dostojanstvu ▪ potreba po hvaležnosti ▪ potreba po viziji ▪ potreba po pripravi in sprejetju smrti
<i>Potrebe v odnosu z drugimi</i>
▪ potreba po odpuščanju drugim ▪ potreba po »spopadanju« z izgubo najbližjih
<i>Potrebe po odnosu z Bogom ali neko višjo silo</i>
▪ potreba po zaupanju v Boga ali Najvišjo moč ▪ potreba po zavedanju, da je Bog ljubezen in da je osebno prisoten ▪ potreba po čaščenju
<i>Potrebe v odnosu znotraj skupnosti</i>
▪ potreba po prispevanju/sodelovanju v skupnosti ▪ potreba po spoštovanju in vrednosti ▪ potreba po vedenju, kaj in kdaj lahko daš in sprejmeš

5 Anamneza in ocena duhovnih potreb

Anamneza duhovnosti je pomemben korak v procesu zdravstvene nege. Cilji anamneze duhovnosti so:

- prepoznati pacientova prepričanja in vrednote;
- povabiti pacienta, da zaupa duhovne ali religiozne potrebe;
- spodbuditi pacienta, da pove, kaj mu pomeni duhovnost in kaj so njegovi duhovni cilji;
- ostati pozoren na duhovne stiske (nesmiselnost, obup), kakor tudi na njegove vire moči (upanje, smisel in namen, živahnost/odprtost, duhovna skupnost);
- spodbuditi pacienta pri iskanju notranjih virov zdravljenja in sprejemanja;
- prepoznati duhovna in religiozna prepričanja pacienta, ki lahko vplivajo na odločanje glede zdravljenja;
- ugotoviti duhovne prakse pacienta in jih vključiti v načrt zdravstvene obravnave (Puchalski in Ferrell, 2010).

Osnovni namen ocene duhovnosti je določiti specifične duhovne potrebe in oblikovati načrt zdravstvene nege pacienta (Caldeira, Carvalho in Vieira, 2013; Power, 2006). Gre za kontinuiran proces zbiranja informacij na podlagi opazovanja, poslušanja, postavljanja vprašanj pacientu ter na podlagi uporabe ocenjevalnih orodij. Večina ocenjevalnih orodij vključuje vprašanja o pacientovi osebni duhovnosti in obredih, veri in prepričanjih, virih in pričakovanjih. Zaznane duhovne potrebe je treba vključiti v zdravstvene zapise. Če je duhovna ocena vključena v evidenco zdravstvene nege, obstaja tudi obveza za zagotavljanje intervencij, ki vplivajo na izide, kar pa je mogoče meriti in vrednotiti (Timmins in Caldeira, 2017).

Tabela 2: Prikaz pogosto uporabljenih ocenjevalnih orodij (Timmins in Kelly, 2008 v Timmins in Caldeira, 2017)

Ocenjevalno orodje	Vsebina (komponente)
SPIRIT (Maugans, 1996)	S – Spiritual belief system (sistem duhovnih prepričanj) P – Personal spirituality (osebna duhovnost) I – Integration with a spiritual community (vključenost v duhovno skupnost) R – Ritualised practices and restrictions (obredne prakse in omejitve) I – Implications for medical care (implikacije za medicinsko oskrbo) T – Terminal events planning (načrtovanje dogodkov v terminalni fazi bolezni)
FICA (Puchalski in Romer, 2000)	F – Faith or belief (vera, prepričanje, smisel) I – Importance and influence (pomembnost in vpliv) C – Community (skupnost) A – Address: how would you like these issues to be addressed? (na kakšen način želi biti pacient vključen v duhovno oskrbo)
HOPE (Anandarajah in Hight, 2001)	H – Sources of hope, strength, comfort, meaning, peace, love and connection (viri upanja, moči, tolažbe, smisla, miru, ljubezni in povezanosti) O – The role of organised religion for patients (vloga organizirane religije) P – Personal spirituality and practices (osebna duhovnost in praksa) E – Effects on medical care and end-of-life decisions (učinki na zdravstveno oskrbo in odločitve ob koncu življenja)

Pomembno je, da medicinska sestra ugotovi, ali pacient želi biti vključen v duhovno obravnavo. V primeru pacientovega strinjanja lahko uporabi ocenjevalna orodja, kot so SPIRIT, FICA in HOPE (tabela 2). Vprašanja pa je mogoče uskladiti in prilagoditi pacientovim potrebam in okoliščinam. Če je npr. pacient obveščen o resnosti diagnoze, bo vprašanje prilagojeno temu stanju: »Imate duhovna prepričanja, ki so vam bila v pomoč v težkih situacijah?« ali »Imate duhovna prepričanja, ki bi vam v tem trenutku pomagala?« (Puchalski in Ferrell, 2010).

6 Aktivnosti zdravstvene nege na področju duhovnosti

Na osnovi negovalne ocene medicinska sestra lahko postavi negovalne diagnoze, ki so izhodišče za izbor ustreznih intervencij. Negovalne intervencije vključujejo različne aktivnosti, kot npr. poslušanje pacientove zgodbe, duhovno svetovanje, spodbuda, da uporablja že uveljavljene duhovne prakse (npr. molitev, meditacije), udeležba v verskih ali duhovnih skupnostih, pisanje dnevnikov, sodelovanje v umetnosti ipd. Namen intervencij na področju duhovnosti je spodbujanje in doseganje dobrega duhovnega počutja (Timmins in Caldeira, 2017).

Če medicinska sestra v času hospitalizacije, ko spremlja in opazuje pacientovo izražanje, ugotovi, da pacient namiguje na občutek brezsmiselnosti, brezupa ipd., lahko spodbudi pacienta k pogovoru. Pacient lahko postavi vprašanja: »Zakaj se to dogaja meni? Kaj bo z menoj?« V takšnem primeru je pomembno odgovoriti. Odgovor naj bo odprt, kot npr. »povejte mi nekaj več o tem«. Z iskanjem odgovorov na vprašanja, ki nimajo odgovora, pa se medicinske sestre zaradi zadrege in doživljanja nemoči pogosto izognejo odgovoru in s tem zamudijo priložnost, da bi slišale stisko pacienta (Puchalski in Ferrell, 2010).

7 Razprava

V zdravstveni literaturi se že dolgo razpravlja o definiciji duhovnosti. Neenotnost v definiranju razkriva vso širino tega problema in otežuje njegovo razumevanje (Johnson idr., 2007; Jones, 2018; Kisvetrová, Klugar in Kabelka, 2013; McSherry in Jamieson, 2013; Puchalski in Ferrell, 2010). K nerazumevanju prispeva tudi dejstvo, da je bila v preteklosti skrb za duhovne potrebe usmerjena na religijo in njeno prakso (Jones, 2018; Maphosa, 2017). Posledica nerazumevanja duhovnosti pa je, da medicinske sestre pogosto ne prepoznajo in ne dokumentirajo potreb na tem področju. V vsakem primeru pa sta duhovnost in religija pomembna pri zagotavljanju celostne zdravstvene nege za pacienta in se v praksi pogosto prekrivata in prepletata (Jones, 2018).

Raziskave so odkrile pozitiven odnos med duhovnostjo ter zdravjem in dobrim počutjem pacientov (Carmody, Reed, Kristeller in Merriam, 2008; Johnstone, Franklin, Yoon, Burris in Shigaki, 2008). Duhovnost daje smisel življenju in je pogosto zelo pomembna za paciente v paliativni obravnavi in v kriznih situacijah. Duhovna in verska

prepričanja vplivajo na to, kako se ljudje spopadajo s težko boleznijo, z življenjskimi stresi in izzivi. Duhovna praksa spodbuja pozitiven odnos do zdravja in okrepi dobro počutje. Po drugi strani pa zanemarjanje in neupoštevanje vpliva duhovnosti v celostni obravnavi lahko povzroča stiske in poveča breme bolezni (Puchalski in Ferrell, 2010). Zato mora medicinska sestra upoštevati vsa področja človekove razsežnosti: fizično, psihično, socialno in duhovno. Z naraščajočim priznanjem vloge duhovnosti v zdravju je pomembno razumevanje duhovne oskrbe, ki je povezana s kakovostno zdravstveno nego (Biro, 2012; Prentis, Rogers, Wattis, Jones in Stephenson, 2014). Ne glede na to, da je duhovnost pomemben del celostne zdravstvene nege, je še vedno zapostavljena in pogosto spregledana (Biro, 2012; Chan, 2010; Kalish, 2012; Rogers in Wattis, 2015). Raziskave kažejo, da medicinske sestre nimajo dovolj znanja o duhovnosti v zdravstveni negi (Narayanasamy, 2004). Znanje bi jim pomagalo, da bi se počutile in delovale bolj samozavestno pri izvajanju tovrstne prakse (Jones, 2018; Taylor, 2007). Usposabljanje bi moralo temeljiti na vsebinah, kot so: pomen in namen ocenjevanja duhovnih potreb pacientov; pridobivanje veščin za ustrezne odzive na težka vprašanja in duhovne stiske; seznanjenost z možnimi resursi, kadar je potrebna bolj specializirana obravnava (preseganje kompetenc medicinske sestre); krepitev (samo)zaupanja v raziskovanju področja pacientove duhovnosti (Jones, 2018).

Medicinska sestra z oceno pacientovih duhovnih potreb vstopi v kontinuiran proces zdravstvene nege za obravnavo te življenjske aktivnosti. Kadar prepozna pacientove duhovne potrebe in jih dokumentira, mora tudi ustrezno intervenirati (Caldeira in Timmins, 2017). Pri oceni pacientovih duhovnih potreb so ji lahko v pomoč orodja, kot npr.: SPIRIT, FICA in HOPE. Cilj intervencij je ustvariti prijazno in gostoljubno okolje, v katerem lahko pacient brez strahu izrazi svojo ranljivost (Taylor, Lillis, LeMone in Lyn, 2011). Intervencije temeljijo na poslušanju, svetovanju, prisotnosti ob pacientu, kar pomeni biti »ob« in »z« pacientom, spodbujanju k izvajanju verske prakse, če si pacient to želi ipd. V veliko pomoč za izvajanje intervencij bi bila medicinskim sestram uporaba standardiziranega jezika, kot je npr. NIC (Nursing Intervention Classification).

Pred osnovna življenjska vprašanja, ki se nanašajo na duhovnost, pa ni postavljen samo pacient in njegovi svojci, temveč tudi medicinska sestra. Zato ne gre le za vprašanja, ki si jih zastavlja pacient in njegovi bližnji, temveč tudi za vprašanja, ki si jih mora zastavljati medicinska sestra o tem, kakšen odnos ima do sebe, drugih in do sveta. Pojem smiselnosti, ki ga reflektira v odnosu do drugih, postane osrednje izhodišče spremljanja in duhovne podpore. Izraža se v načelih duhovne oskrbe, ki omogočajo občutenja sprejetosti, ljubeče pozornosti in razumevanja drugačnosti. Prav zato je srečanje z duhovnimi potrebami pacienta ne le velik izziv, temveč tudi velika odgovornost in zavezanost medicinske sestre, da skrbi tudi zase. Od dobre medicinske sestre se pričakuje, da si sama zastavlja vprašanja, nanje išče odgovore in posledično razvija lastno duhovno presežnost. Na ta način razvija potrebne kompetence, ki obsegajo znanje, veščine, spretnosti, osebnostne in vedenjske značilnosti, prepričanja, motive in vrednote ter samopodobo (Barber, 2019; Caldeira in Timmins, 2017).

8 Zaključek

Duhovna oskrba temelji na predpostavki, da smo ljudje duhovna bitja, ker smo sposobni presegati svojo povezanost s sedanjostjo in postavljati vprašanja, ki zadevajo celoto življenja in bivanja tudi z vprašanji, vezanimi na »onkraj življenja«. V tem je človekova presežnost, njegova transcendenca. Zato nikakor ne smemo prezreti duhovnih potreb v celostni obravnavi pacienta in tudi njegovih svojcev. Duhovnost in/ali religija sta pomembna dela pacientovega doživljanja bolezni, trpljenja in izgube. Da bi bila medicinska sestra pacientu v času težke bolezni in umiranja v resnično oporo, ga mora spoštovati v njegovi celostnosti. Šele takrat bo lahko prislutila njegovemu upanju, strahu, verovanju in vse to vključila v načrt zdravstvene nege. Duhovna oskrba je mnogim pacientom in svojcem zadnja življenjsko pomembna opora in pomoč pri soočenju, ovrednotenju in sprejemanju preteklega življenja ter soočenju s sedanjim trenutkom.

Klelija Štrancar, PhD, Andreja Mihelič Zajec

The Concept of Spirituality in Nursing

Spirituality refers to various aspects of human life. It is necessary in the holistic treatment of patients within the process of medical care. Spiritual support plays a major role both in the healing process and its outcomes. The need for spiritual support can be perceived even more in the period of palliative care. Unfortunately, spiritual needs have often been overlooked or not taken into consideration at all. The most common reasons are the following: lack of knowledge and competences, difficulties to address spirituality and the unclear distinction between spirituality and religion. The definition of the concept of spirituality has been a matter of discussion in scientific studies and literature for a long time. The complexity and the wide dimensions of the concept have only contributed to making it more difficult to understand. Consequently, nurses and other healthcare professionals are often not able to perceive, recognize and document the needs in this area.

Idespite of the above-mentioned obstacles, the spiritual dimension of the patient's life should be taken into account in the context of holistic treatment in nursing. The task of a nurse is to include the spiritual needs in the nursing plan. In order to efficiently integrate spirituality in the nursing process, the nurse should be able to identify the patients' spiritual needs. To provide adequate support the nurse has to understand how to assess their needs, implement suitable interventions and be aware of her own competences in this field.

Spiritual questions can comprise feelings of hopelessness, guilt, anger, abandonment and loneliness. These questions can cause anxiety and serious suffering because they are excluded and separated from themselves, from others, from God or from

the ultimate source of meaning. Spiritual care can help give meaning to suffering, as well as find hope in despair. In moments like these, showing care, compassion and responsibility can help patients regain their hope, consolation and strength. Numerous studies and research have emphasized the importance of spirituality as part of the healthcare treatment by showing the need and desire of those patients undergoing severe illness or the ones whose death is imminent to integrate spirituality in their treatment.

The purpose of this article is to explain the concept of spirituality and to emphasize its importance within the holistic healthcare, especially during palliative care. The aim is to define spirituality and religion and to distinguish clearly between them, to show the influence of spirituality on health, to present the basic approaches to identifying spiritual and/or religious needs and to inform about the ways and instruments for their assessment.

Although spirituality and religion are interwoven concepts, they are not synonymous. Spirituality has been dealt with in a broader perspective than religion, as it is an essential way of human life, of person's searching for and manifesting its meaning and understanding. It is not only related to specific rituals or rites, which belong to different religions. Religion is determined by a system of doctrine, norms, values and rituals that enable people to express their faith in transcendence. In this case patients perceive their illness as a consequence of a sin or God's punishment.

Spirituality can undoubtedly have a positive impact on people's health. Spiritual well-being can contribute to positive effects and outcomes of medical care, including the quality of life, life satisfaction, resilience, decrease in depression and anxiety, mental and physical health, stronger social support and positive feelings such as hope and optimism. The positive effects of spiritual and religious care have shown the importance of this kind of support during the patient's process of self-understanding when being ill or dying. Those individuals who are given spiritual and religious support usually experience lower levels of depression (or the symptoms disappear earlier), less anxiety and fewer suicidal attempts, as well as less drug abuse. On the other hand, neglecting or not including spirituality into the holistic treatment might not only cause psychological distress but also increase the burden of the illness. For that reason, a nurse must take into account all dimensions of human life: physical, mental, social and spiritual. Spiritual support provided by the nurse can also be beneficial for her, which reflects in the enhanced spiritual awareness and work satisfaction.

In order to ensure the positive influence of spirituality on the health of patients, the nurse has to identify their spiritual needs first. These are defined as needs and expectations through which the individuals seek the meaning, purpose and value of his or her life. They are also related to issues such as the meaning of suffering, fears and hope, death and life afterwards, guilt, forgiveness and reconciliation, the attitude towards transcendence and the understanding of life. According to Taylor (2002, quoted by Berman and Snyder, 2012) spiritual needs can be divided into four main categories: needs for being connected to oneself, to others, to God and to the needs within the community.

It is important that the nurse not only understands the term of spirituality but is also aware of the limits of her ability in practicing spiritual care. She has to be able to determine the right time to talk about spiritual issues with the patient. The communication with patients and their relatives ranges from the stage of identification of these needs and issues to the formal assessment of the conditions, approaches and the final evaluation of the outcomes. The prerequisite for successful communication is to be based on a therapeutic relationship.

To assess spiritual needs, it is necessary to have an insight into the conditions as well as to determine the care anamnesis. The main purpose of spiritual assessment is to specify the spiritual needs and prepare a plan of medical care. The anamnesis of spirituality is as important as other aspects in the process of medical care. The aim of spiritual anamnesis is to identify the patients' values and beliefs. The nurse should encourage patients to express their spiritual/religious needs, she also inquires about the meaning of spirituality and its goals. She should be very attentive to their discomfort and worries (despair, meaninglessness...) as well as to the patient's inner sources of strength (hope, meaning and purpose, liveliness/ open-mindedness, spiritual community). Patients should be encouraged to find inner sources of healing and accept their complaints. The nurse should identify the spiritual and religious beliefs that might influence her decisions regarding treatment and should inform herself about the patient's spiritual practices in order to integrate them into the plan of medical care.

The nurse should also be aware of whether the patient is willing to participate in the spiritual treatment. In case the patient agrees, she can use assessment tools such as SPIRIT (Spiritual belief system-Personal Spirituality-Integration with a spiritual community-Ritualised practices and restrictions-Implications for medical care-Terminal events planning) (Maugans, 1996), FICA (Faith or belief-Importance and influence -Community-Address: how would you like these issues to be addressed? (Puchalski and Romer, 2000) and HOPE (Sources of hope, strength, comfort, meaning, peace, love and connection-The role of organised religion for patients-Personal spirituality and practices-Effects on medical care and end-of-life decisions (Anandarajah and Hight, 2001). However, the questions can be tailored to patients' needs and adapted to the circumstances.

After assessing the spiritual needs of the patient, the nurse decides on the necessary care measures. They may include various activities such as listening to the patient's story, spiritual counselling, encouraging the patient to use well-established spiritual practices (prayers, meditation), participation in religious or spiritual communities, writing a journal, art performances etc. The main purpose of these interventions is to stimulate, encourage and ultimately achieve spiritual well-being. During hospitalization, the nurse, while observing and monitoring the patient's ways of expressing, should encourage the patient to talk about feelings, especially when the patient expresses feelings of hopelessness and despair. It is pointless to look for answers to questions that cannot be answered. Nurses often avoid giving answers because they feel ashamed and weak themselves, thus missing the opportunity to understand the patient's discomfort and pain.

Spiritual care is based on the assumption that people are spiritual beings who are able to transcend their connection with the present and to ask questions about the wholeness of life and existence in relation to the »life beyond«, which is the human capacity for transcendence. Therefore, spiritual needs must not be overlooked in the holistic treatment of patients and their families. Spirituality and/or religion are of crucial importance in patients who experience and go through illness, suffering and loss. In order to provide appropriate support to dying patients, the nurse must respect them in their entirety. Only then will she be able to listen to their hopes, fears and beliefs and integrate them into the medical care plan. For many patients and their relatives, spiritual care represents the last refuge and a help when it comes to confronting, evaluating and accepting their past life and facing the present moment.

LITERATURA

1. Anandarajah, G. and Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician*, 63, št. 1, str. 81–89.
2. Astrow, A. B., Puchalski, C. M. and Sulmasy, D. P. (2001). Religion, spirituality and healthcare: social, ethical and practical considerations. *American Journal of Medicine*, 110, št. 4, str. 283–287.
3. Barber, C (2019). Working within a spiritual framework. *British Journal of Nursing*, 28, št. 4, str. 229.
4. Berman, A. and Snyder, S. J. (2012). *Kozier & Erb's fundamental of nursing*. 9th ed. Upper Saddle River: Pearson Education.
5. Bonelli, R. M. and Koenig, H. G. (2013). Mental disorders, religion and spirituality 1990 to 2010: a systematic evidence-based review. *Journal of Religion and Health*, 52, št. 2, str. 657–673. <https://doi.org/10.1007/s10943-013-9691-4>
6. Biro, A L., (2012). Creating conditions for good nursing by attending to the spiritual. *Journal of Nursing Management*, 20, št. 8, str. 1002–1011. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01444.x>
7. Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers A. J., Li, Y., Abbey, J. idr. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30, št. 12, str. 1304–1309. <https://doi.org/10.1200/jco.2011.36.2517>
8. Caldeira, S., Carvalho, E. C. and Vieira, M. (2013). Spiritual distress – proposing a new definition and defining characteristics. *International Journal of Nursing Knowledge*, 24, št. 2, str. 77–84. <https://doi.org/10.1111/j.2047-3095.2013.01234.x>
9. Caldeira, S. and Timmins, F. (2017). Implementing spiritual care interventions in nursing. *Nursing Standard*, 31, št. 22, str. 50–57. <https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10313>
10. Carmody, J., Reed, G., Kristeller, J. and Merriam P. (2008). Mindfulness, spirituality, and health-related symptoms. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, št. 4, str. 393–403. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.06.015>
11. Carron, R. and Cumbie, S. A. (2011). Development of a conceptual nursing model for the implementation of spiritual care in adult primary healthcare settings by nurse practitioners. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 23, str. 552–560. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2011.00633.x>
12. Chan, M. F. (2010). Factors affecting nursing staff in practising spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 19, št. 15–16, str. 2128–2136. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02690.x>
13. Cone, P. H. and Giske, T. (2012). Teaching spiritual care – a grounded theory study among undergraduate nursing educators. *Journal of Clinical Nursing*, 22, št. 13–14, str. 1951–1960.
14. Daaleman, T. P. (2012). A health services framework of spiritual care. *Journal of Nursing Management*, 20, št. 8, str. 1021–1028. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01482.x>

15. Dyson, J., Cobb, M. and Forman, D. (1997). The meaning of spirituality: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26, št. 6, str. 1183–1188. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.00446.x>
16. Emmons, R. A. and Paloutzian, R. F. (2003). The psychology of religion. *Annual Review of Psychology*, 54, št. 1, str. 377–402.
17. Frankl, V. E. (1994). *Volja do smisla*. Celje: Mohorjeva družba.
18. Frankl, V. E. (2004). *Man's search for meaning*. London, Sydney, Auckland, Johannesburg: Rider.
19. Forouzi, M. A., Targari, B., Safarizadeh, M. H and Jahani, Y. (2017). Spiritual needs and quality of life of patients with cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, 23, št. 4, str. 437–444. https://dx.doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC_53_17
20. Gallison, B. S., Xu, Y., Jurgens, C. Y. and Boyle, S. M. (2012). Acute care nurses' spiritual care practices. *Journal of Holistic Nursing*, 31, št. 2, str. 95–103. <https://doi.org/10.1177%2F0898010112464121>
21. Garlick, M., Wall, K., Corwin, D. and Koopman, C. (2011). Psycho-spiritual integrative therapy for women with primary breast cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 18, št. 1, str. 78–90.
22. Gonçalves, J. P. B., Lucchetti, G., Menezes, P. R. and Vallada, H. (2015). Religious and spiritual interventions in mental health care: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled clinical trials. *Psychological Medicine*, 45, št. 1, str. 2937–2949. <https://doi.org/10.1017/S0033291715001166>
23. Harkreader, H. and Hogan, M. A. (2004). *Fundamentals of nursing: caring and clinical judgment*. 2nd ed. St. Louis: Saunders.
24. Jim, H. S. L., Pustejovsky, J. E., Park, C. L., Danhauer, S. C., Sherman, A. C., Fitchett, G. idr. (2015). Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer*, 121, št. 21, str. 3760–3768. <https://doi.org/10.1002/cncr.29353>
25. Johnson, M. E., Piderman, K. M., Sloan, J. A., Huschka, M., Atherton, P. J., Hanson, J. M. idr. (2007). Measuring spiritual quality of life in patients with cancer. *The Journal of Supportive Oncology*, 5, št. 9, str. 437–442.
26. Johnstone, B., Franklin, K. L., Yoon, D. P., Burris, J. and Shigaki, C. (2008). Relationships among religiousness, spirituality, and health for individuals with stroke. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15, št. 4, str. 308–313. <https://doi.org/10.1007/s10880-008-9128-5>
27. Jones, K. F. (2018). Spirituality: more than just religion. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association*, 21, št. 2, str. 12–14.
28. Kalish, N. (2012). Evidence-based spiritual care: a literature review. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6, št. 2, str. 242–246. doi: 10.1097/SPC.0b013e328353811c
29. Kisvetrová, H., Klugar, M. and Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International Journal of Palliative Nursing* 19, št. 12, str. 599–605. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.12.599>
30. Koenig, H. G. (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: a review. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54, št. 5, str. 283–291. <https://doi.org/10.1177/070674370905400502>
31. Kruizinga, R., Hartog, I. D., Jacobs, M., Daams, J. G., Scherer - Rath, M., Schilderman, J. B. A. M. idr. (2016). The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 25, št. 3, str. 253–265. <https://doi.org/10.1002/pon.3910>
32. Maphosa, S. (2017). The role of spirituality in nursing Part 2. *Nursing Update*, str. 40–41.
33. Maugans, T. A. (1996). The SPIRITual history. *Archives of Family Medicine*, 5, št. 1, str. 11–16.
34. McSherry, W. and Jamieson, S. (2013). The qualitative findings from an online survey investigating nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 22, št. 21–22, str. 3170–3182. <https://doi.org/10.1111/jocn.12411>
35. McEwen, M. (2005). Spiritual nursing care: state of the art. *Holistic Nursing Practice*, 19, št. 4, str. 161–168.
36. Moreira - Almeida, A., Koenig, H. G. and Lucchetti, G. (2014). Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 36, št. 2, str. 176–182. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2013-1255>

37. Nabolsi, M. M. and Carson, A. M. (2011). Spirituality, illness and personal responsibility: the experience of Jordanian muslim men with coronary artery disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, št. 4, str. 716–724. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00882.x
38. Narayanasamy, A. (2004). The puzzle of spirituality for nursing: a guide to practical assessment. *British Journal of Nursing*, 13, št. 19, str. 1140–1144. <https://doi.org/10.12968/bjon.2004.13.19.16322>
39. Pike, J. (2011). Spirituality in nursing: a systematic review of the literature from 2006-10. *British Journal of Nursing*, 20, št. 12, str. 743–749. doi: 10.12968/bjon.2011.20.12.743
40. Power, J. (2006). Spiritual assessment: developing an assessment tool. *Nursing Older People*, 18, št. 2, str. 16–18. <https://doi.org/10.7748/nop2006.03.18.2.16.c2413>
41. Prentis, S., Rogers, M., Wattis, J., Jones, J. in Stephenson, J. (2014). Healthcare lecturers' perceptions of spirituality in education. *Nursing Standard*, 29, št. 3, str. 44–52. <https://doi.org/10.7748/ns.29.3.44.e8584>
42. Puchalski, C. M., Dorff, R. E. in Hendli, I. J. (2004). Spirituality, religion and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20, št. 4, str. 689–714. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2004.07.004>
43. Puchalski, C. M. in Ferrell, B., 2010. Making health care whole: integrating spirituality into patient care. West Conshohocken: Templeton Press.
44. Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis - Green, S., Baird, P., Bull, J. idr. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12, št. 10, str. 885–904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
45. Puchalski, C. and Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3, št. 1, str. 129–137. <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.129>
46. Ramezani, M., Ahmadi, F., Mohammadi, E. and Kazemnejad, A. (2014). Spiritual care in nursing: a concept analysis. *International Nursing Review*, 61, št. 2, str. 211–219. <https://doi.org/10.1111/inr.12099>
47. Rogers, M. and Wattis, J. (2015). Spirituality in nursing practice. *Nursing Standard*, 29, št. 39, str. 51–57. <https://doi.org/10.7748/ns.29.39.51.e9726>
48. Royal Collage of Nursing (2011). Spirituality in nursing care: a pocket guide. Royal Collage of Nursing: London. Pridobljeno dne 27. 7. 2019 s svetovnega spleta: www.rcn.org.uk.
49. Sheldon, J. E. (2000). Spirituality as a part of nursing. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 2, št. 3, str. 101–108.
50. Smith - MacDonald, L., Norris, J. M., Raffin - Bouchal, S. and Sinclair, S. (2017). Spirituality and mental well-being in combat veterans: a systematic review. *Military Medicine*, 182, št. 11–12, str. e1920–e1940. <https://doi.org/10.7205/MILMED-D-17-00099>
51. Sun, V., Kim, J. Y., Irish, T. L., Borneman T., Sidhu, R. K., Klein, L. and Ferrell, B. (2016). Palliative care and spiritual well-being in lung cancer patients and family caregivers. *Psycho-oncolog*, 25, št. 12, str. 1448–1455. <https://doi.org/10.1002/pon.3987>
52. Surbone, A. and Baider, L. (2010). The spiritual dimension of cancer care. *Critical reviews in oncology/hematology*, 73, št. 3, str. 228–235. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2009.03.011>
53. Tanyi, R. A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing*, 39, št. 5, str. 500–509. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02315.x>
54. Taylor, E. J. (2007). What do i say? Talking with patients about spirituality. Philadelphia: Templeton Foundation Press.
55. Taylor, C. R., Lillis, C., LeMone, P. and Lyn, P. (2011). *Fundamental of nursing: the art and science of nursing care*, 7th ed. Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney, Tokyo: Walters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins.
56. Tiew, L. H. and Creedy, D. K. (2010). Integration of spirituality in nursing practice: a literature review. *Singapore Nursing Journal*, 37, št. 1, str. 15–22.
57. Timmins, F. and Caldeira, S. (2017). Assessing the spiritual needs of patients. *Nursing Standard*, 31, št. 29, str. 47–53.

58. Unruh, A. M., Versnel, J. and Kerr, N. (2002). Spirituality unplugged: a review of commonalities and contentions and resolution. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69, št. 1, str. 15–19. <https://doi.org/10.1177/000841740206900101>
59. van Dierendonck, D. in Mohan, K. (2006). Some thoughts on spirituality and eudaimonic wellbeing. *Mental Health, Religion and Culture*, 9, št. 3, str. 227–238. <https://doi.org/10.1080/13694670600615383>
60. Vilalta, A., Valls, J., Porta, J. and Viñas J. (2014). Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 17, št. 5, str. 592–600. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0569>
61. Wilkinson, S. (2014). Spiritual recognition within palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, št. 1, str. 4. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2000.6.1.4>

NAVODILA AVTORJEM

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

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

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

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

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

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

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

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

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