

Življenjske vloge po poškodbi hrbtenjače – kvalitativna fenomenološka raziskava

DOI: <https://doi.org/10.55707/jhs.v11i2.157>

Izvirni znanstveni članek

UDK 615.851.3-056.26:159.923

KLJUČNE BESEDE: delovna terapija, paraplegija, doživljanje sprememb, okupacijska identiteta

POVZETEK - Poškodba hrbtenjače je poškodba živčnih celic, ki skrbijo za prenos signalov med možgani in preostalim telesom, kar lahko povzroči trajne okvare telesnih funkcij pod mestom okvare in ima velik vpliv na vsakodnevno življenje osebe. V proces soočanja z nepričakovanimi spremembami so vključeni tudi delovni terapevti. Namen raziskave je bil raziskati, kako osebe po poškodbi hrbtenjače doživljajo spremembe življenjskih vlog. Kvalitativna raziskava je bila izvedena na vzorcu 6 oseb s paraplegijo z metodo poglobljenih intervjujev. Iz kvalitativne temat-ske analize so izšle štiri glavne teme in devet podtem. Izkazalo se je, da je sodelovanje v vlogah za osebe po poškodbi hrbtenjače velikega pomena, saj želijo ostati enakovredni člani družbe. Sprejemanje sprememb je proces, ki poteka dlje časa, v tem procesu je pomembna podpora socialnega okolja, najpogostejša ovira pa nedostopno grajeno okolje. Različne prilagoditve fizičnega in okupacijskega okolja osebam po poškodbi hrbtenjače omogočajo ohraniti vloge in identiteto, izpolniti cilje ter živeti zadovoljujoče življenje. Vpogled v življenjske vloge uporabnika lahko delovnemu terapevtu pomaga pri razumevanju in načrtovanju nanj usmerjene terapije, ki ga bo opolnomočila in mu olajšala vrnitev v domače okolje.

Original scientific article

UDC 615.851.3-056.26:159.923

KEYWORDS: occupational therapy, paraplegia, experiencing changes, occupational identity

ABSTRACT - A spinal cord injury damages the nerve cells responsible for transmitting signals between the brain and the rest of the body, potentially resulting in permanent impairment of bodily functions below the injury site and significantly impacting the individual's daily life. Occupational therapists are integral to the process of coping with the unexpected changes. This study aimed to explore how people with spinal cord injury experience changes in their life roles. A qualitative study was conducted with a sample of six individuals with paraplegia using in-depth interviews. Thematic analysis identified four main themes and nine subthemes. The findings reveal that participation in life roles is crucial for people with spinal cord injury as they strive to remain equal members of society. This process of accepting change takes time and social support is of great importance, while the most common obstacle is an inaccessible built environment. Various adaptations to the physical and occupational environment enable people with spinal cord injury to maintain their role and identity, achieve personal goals, and lead a fulfilling life. Understanding life roles can help occupational therapists design client-centered therapy, empowering individuals and facilitating their reintegration into their home environment.

1 Uvod

Poškodba hrbtenjače je poškodba živčnih celic, ki skrbijo za prenos signalov med možgani in preostalim telesom (National Institute of Neurological Disorders and Stroke NINDS, 2022). Letno se zgodi 20 do 40 primerov na milijon prebivalcev na svetu (Jug, 2019). V večini primerov gre za posledico travmatične poškodbe, ostali primeri pa so posledica bolezni ali starostnih sprememb (World Health Organization WHO,

Prejeto/Received: 15. 7. 2024
Sprejeto/Accepted: 26. 11. 2024

Besedilo/Text © 2024 Avtor(ji)/The Author(s)
To delo je objavljeno pod licenco CC BY Priznanje avtorstva 4.0 Mednarodna.
/ This work is published under a CC BY Attribution 4.0 International license.
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

2024). Glede na višino mesta okvare in resnost je lahko poškodba nepopolna (pareza), kar pomeni, da je hrbtenjača še sposobna prenesti nekatere signale, ali popolna (plegija), kar pomeni, da med možgani in drugimi deli telesa ni več živčne povezave in posledično ni hotenega gibanja ter občutenja pod mestom okvare (NINDS, 2022). Okvare v višini prsnih, ledvenih ali križnih vretenc povzročijo ohromelost spodnjih udov, kar opisujemo s predpono para (parapareza ali paraplegija). Okvare vratnih vretenc pa poleg spodnjih udov delno ali popolno ohromijo tudi zgornje ude, kar opisuje predpona tetra (tetrapareza ali tetraplegija). Poleg sprememb v gibanju in čutenju so pogosto prisotne motnje ali izguba nadzora nad praznjenjem mehurja in črevesja, motnje ali izguba spolne funkcije, pri višjih poškodbah tudi težave z dihanjem, požiranjem in srčno funkcijo (NINDS, 2022). Pogosti pridruženi zapleti pa so še bolečine, spastičnost, razjede zaradi pritiska, endokrine in metabolne motnje ali pojav depresije (Puzić, 2016).

Omenjene posledice okvare hrbtenjače močno vplivajo na vsakodnevno življenje osebe. Spremenijo se sposobnosti za izvajanje zelenih aktivnosti, rutine in vloge osebe s poškodbo hrbtenjače, kar vpliva na kakovost življenja (Kielhofner, 2002). V procesu rehabilitacije, v katerega je kot član tima vključen tudi delovni terapevt, se osebi po poškodbi hrbtenjače pomaga ponovno vzpostaviti optimalno delovanje. Delovni terapevt se osredotoča predvsem na vključevanje osebe v njej pomembne aktivnosti in okupacije (Taylor in Kielhofner, 2017). Okupacija predstavlja aktivnost, ki ima za osebo poseben pomen in vrednost, nanaša se na to, kar oseba mora, želi oziroma se od nje pričakuje, da izvaja (American Occupational Therapy Association AOTA, 2020).

Za uspešno doseganje glavnega cilja delovne terapije – omogočiti varno, samostojno in aktivno življenje osebe kljub trajnim posledicam poškodbe hrbtenjače (Kardatos idr., 2021), moramo osebo najprej spoznati. Vsaka oseba je edinstvena, saj jo zaznamujejo različne želje, sposobnosti in življenjske okoliščine. Koncept okupacijske identitete opisuje, kako oseba dojema samega sebe skozi aktivnosti, ki jih izvaja, in življenjske vloge, ki jih vsakodnevno prevzema. Gre za skupek vrednot, prepričanj, rutin in dejavnosti, ki določajo, kdo oseba je, kako vidi svojo vlogo v družbi in kako vzpostavlja smisel v svojem življenju, kar so z delovnoterapevtskega vidika pomembne informacije za načrtovanje učinkovite delovnoterapevtske obravnave (Kielhofner, 2002).

Delovnim terapevtom je pri pridobivanju potrebnih podatkov o uporabniku in njegovih okupacijskih vzorcih v povezavi z različnimi omejitvami v pomoč Model človekove okupacije (Model of human occupation – MOHO) (Kielhofner, 1985). Model MOHO se celostno usmerja na uporabnika in okupacijo, človeka predstavi kot odprto, dinamični sistem, sestavljen iz volje, vzorcev izvajanja in zmogljivosti za izvajanje, ki je neprestano v interakciji z okoljem. Poudarja močan vpliv vlog na vsebino in način človekovega delovanja. Vloge narekujejo, kakšno je pričakovano vedenje osebe v določenih situacijah, in s tem osebi omogočajo, da se obnaša rutinsko in oblikuje lastno okupacijsko vedenje (Kielhofner, 2008). Ljudje večinoma kot osnovne in najpomembnejše vloge izpostavljamo vlogo partnerja ali zakonca, starša ali negovalca, delavca, študenta, prostovoljca, vlogo pri skrbi za domače okolje, prijatelja, družinskega člana,

vernika, vloge, povezane z različnimi hobiji ali članstvom v organizacijah. Tako za navade kot za življenjske vloge je značilno pojavljanje v različnih življenjskih obdobjih. Kako uspešno se oseba po nenadni spremembi prilagodi, je odvisno od posameznikovih sposobnosti, da bodisi ponovno prevzame prejšnje vloge bodisi sprejme nove (Scott idr., 2017). Osebe po poškodbi hrbtenjače so večinoma ovirane v mobilnosti, skrbi zase, soočajo se s težavami in omejitvami pri ponovnem vključevanju na delo, ohranjanju socialnih stikov in sodelovanju v prostočasnih aktivnostih, pogosto so ovire povezane z neprilagojenim okoljem (Puzić, 2016). Podpora okolja, prilagoditve okolja ter dostopnost so pomembni dejavniki za ponovno vključitev osebe po poškodbi hrbtenjače v širše okolje (Craig idr., 2015; Noreau in Boschen, 2010). V raziskavah pa je opaziti pomanjkanje informacij za boljše razumevanje spremenjenih življenjskih vlog oseb po poškodbi hrbtenjače, ki bi delovnemu terapevtu omogočile izboljšanje delovnoterapevtskih pristopov za doseganje kakovostnega življenja oseb po poškodbi hrbtenjače, kljub omejitvam, s katerimi se po poškodbi soočajo (Taylor in Kielhofner, 2017). Namen naše raziskave je bil raziskati, kako osebe po poškodbi hrbtenjače doživljajo spremembe življenjskih vlog, in prispevati k boljšemu razumevanju teh oseb v delovnoterapevtski obravnavi. Zastavili smo si raziskovalno vprašanje – Kako se življenjske vloge po poškodbi hrbtenjače spremenijo?

2 Metode

2.1 Raziskovalna metoda in tehnika zbiranja podatkov

S kvalitativno fenomenološko raziskavo smo fenomen življenjskih vlog raziskovali na podlagi doživljanja oseb z določeno izkušnjo (Nayar in Stanley, 2015). Podatke smo zbrali z metodo poglobljenih intervjujev, ki so trajali od 35 do 50 minut. Vodilo za intervju, ki je v prilogi 1, smo izdelali s pomočjo ocenjevanj Occupational Performance History Interview (OPHI-II) (Kielhofner idr., 1998) in Ček liste vlog (Oakley idr., 1985), ki temeljita na modelu MOHO in zajemata področje življenjskih vlog, dnevnih rutin, interesov, zmožnosti ter vplivov okolja (Kielhofner idr., 1998). Čeprav gre za starejša vira, ostajata temeljna zaradi svoje teoretične in praktične zasnove, kar potrjujejo tudi raziskave in klinične aplikacije. Model MOHO še danes predstavlja enega najpogostejše uporabljenih konceptualnih okvirjev v delovni terapiji, zaradi česar so orodja, kot sta OPHI-II in Ček lista vlog, še vedno relevantna za raziskovanje življenjskih vlog in okupacijskih vzorcev (Taylor in Kielhofner, 2017).

2.2 Opis zbiranja in obdelave podatkov

Pridobljene podatke smo analizirali s kvalitativno tematsko analizo (Braun in Clarke, 2006), ki je sestavljena iz 6 korakov. V prvem koraku smo se seznanili s podatki, intervjuje smo dobesedno prepisali, nato smo jih večkrat prebrali in tako spoznavali podatke in ideje. Sledilo je kodiranje, v katerem smo sistematično izbirali zanimive značilnosti, povezane z obravnavanimi raziskovalnima vprašanjema, in oblikovali jedrnathe oznake oziroma kode. V tretjem koraku analize smo kode združevali v možne

podteme. Nato smo podteme pregledali in razvijali možne teme. V petem koraku smo teme dokončno definirali in poimenovali. V razpravi o pridobljenih temah pišemo in jih obravnavamo v povezavi z relevantno obstoječo literaturo (Braun in Clarke, 2006). Kodiranje je bilo induktivno in odprto, saj kode niso bile vnaprej določene, ampak smo jih določali med analizo besedila in smo jih kasneje združili ter razvrstili v podteme in teme (Vogrinc, 2008).

2.3 Opis vzorca

Uporabili smo namensko vzorčenje. Zanimala nas je populacija paraplegikov, ki so se poškodovali pred najmanj petimi leti. S tem smo želeli zagotoviti, da niso več v začetnem obdobju sprejemanja posledic poškodbe, na nov način življenja pa so se že prilagodili. Iskali smo sodelujoče v delovno aktivnem življenjskem obdobju, saj se vloge in način življenja glede na starost spreminjajo in smo tako želeli doseči bolj primerljiv vzorec. Sodelujoče smo iskali prek Zveze paraplegikov Slovenije (ZPS), predhodno smo jih informirali o raziskavi, nato so podpisali soglasje o sodelovanju in snemanju intervjujev. Vključenih je bilo 6 oseb s paraplegijo (4 moški in 2 ženski), ki so pred 5 ali več leti doživele poškodbo hrbtenjače, v delovno aktivnem življenjskem obdobju (povprečna starost je 41 let). Vsi udeleženi so utrpeli travmatsko poškodbo hrbtenjače. V tabeli 1 so razvidni demografski podatki udeležencev, leto, ko se je poškodba zgodila, in višina poškodbe.

2.4 Etični vidik raziskave

Upoštevali smo Kodeks etike delovnih terapevtov (Zbornica delovnih terapevtov Slovenije ZDTS, 2018) in anonimnost udeležениh zagotovili s poimenovanjem s kratico U in zaporedno številko intervjuja. Posnete intervjuje smo prepisali in po prepisu posnetek izbrisali. Raziskavo je kot etično sprejemljivo, v dopisu številka 0120-510/2022/6, odobrila tudi Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko.

3 Rezultati

V nadaljevanju sledijo podrobneje predstavljeni rezultati kvalitativne tematske analize. Tabela 1 predstavlja demografske podatke udeležencev ter njihove vloge pred in po poškodbi.

Tabela 1*Predstavitev udeležencev glede na vloge/Presentation of Participants Based on Roles*

<i>U</i>	<i>Spol in starost</i>	<i>Leto in višina poškodbe</i>	<i>Vloge pred poškodbo</i>	<i>Trenutne vloge</i>
1	moški, 37 let	2013: T12, L1	Mož, prijatelj, popotnik, zaposlen v firmi, rekreativni športnik (nogomet, tek)	Mož, rokometaš, prijatelj, samostojni podjetnik, oče, ozaveščevalec
2	moški, 39 let	2008: T11	Profesionalni športnik (atletika), študent, zaposlen, prijatelj, partner	Oče, zaposlen, športnik (kolo, košarka), prijatelj, motivator
3	moški, 37 let	2018: T12	Sin, vnuk, zaposlen, aktiven član lokalnih skupnosti (krajevna skupnost, gasilec, lovec), rekreativni športnik (gornišstvo, kolesarjenje), gospodar in delavec na kmetiji	Sin, vnuk, študent (poklicna rehabilitacija), zaposlen na čakanju, aktiven član lokalnih skupnosti (krajevna skupnost, gasilec, lovec), gospodar kmetije, uporabnik osebne asistencije, mentor
4	moški, 39 let	2010: T9, 10	Zaposlen (šofer), prijatelj, rekreativni športnik (nogomet)	Zaposlen (Zveza paraplegikov Slovenije), ozaveščevalec, prijatelj, stric, športnik (curling + potovanja, namizni tenis)
5	ženska, 45 let	2006: T5, 6	Partnerka, pustolovka, raziskovalka, plesalka, prijateljica	Mama, vodja plesnih, kulturnih, inkluzivnih projektov, prijateljica
6	ženska, 50 let	2003: T4, 5	Žena, mama, zaposlena (medicinska sestra), rekreativna športnica (hribi, rolanje)	Žena, mama, babica, mentorica slikarskih delavnic, ozaveščevalka, prostovoljka na društvu paraplegikov, športnica (kolo)

Opomba: U – udeleženec/participant

Iz kvalitativne tematske analize (Braun in Clarke, 2006) so izšle 4 glavne teme in 9 podtem, ki jih predstavlja tabela 2.

Tabela 2*Teme in podteme/Themes and Sub-themes*

<i>Teme</i>	<i>Podteme</i>
Pridobitev nove vloge	Uporabnik invalidskega vozička
	Motivator
Dinamika vlog	Ohranjanje
	Spreminjanje
Proces sprejemanja	Subjektivni vidik
	Volja
	Ovire
Prilagoditve	Fizično okolje
	Okupacijsko okolje

4 Razprava

Izkazalo se je, da so vsi udeleženci naše raziskave pridobili dve novi vlogi: vlogo uporabnika invalidskega vozička (IV) in motivatorja. Vlogo uporabnika IV U2

opiše: »Če me čist zastopš, ne, fizično ta podoba, potem se pa naenkrat na voziček usedeš in naenkrat ti sam še riti pred sabo vidš, ne. Prej ka si se z nekom pogovarju, si se pogovarju na višini, pol pa kr naenkrat si dol, ane, ubistvu ti ka se na voziček usedeš, maš takoj občutek neke manjvrednosti.« Nekateri avtorji poleg občutka manjvrednosti zaradi videza navajajo tudi predsodke drugih. Odvisnost od pomoči drugih ljudi lahko vzbuja sram (Engblom-Deglmann in Hamilton, 2020). Vloga uporabnika IV je v nekaterih primerih sočasno vloga oskrbovanca, ki potrebuje negovalca ali osebnega asistenta, kar lahko povzroča neprijeten občutek odvisnosti in bremena za druge (Jeyathevan idr., 2019). Negativni vidiki nege družinskega člana po poškodbi hrbtenjače so čustveno, fizično, časovno in finančno breme, pozitivni pa večje sočutje, priložnost za učenje in rast (Charlifue idr., 2016). Udeleženci naše raziskave se soočajo z občutki odvisnosti in bremena za svoje bližnje, kar izhaja iz potrebe po pogosti pomoči pri vsakodnevni aktivnostih. V naši raziskavi trije udeleženci povejo, da je zaradi vozička potrebno vnaprejšnje načrtovanje pomoči. U3 je v povezavi s to vlogo najtežje sprejme, da: »Ka neki delate zlo dobro in potem ne more več in potem probajo drugi delat tiste stvari in jih morš ti gledat.« Osebe s paraplegijo se v primerjavi z osebami s tetraplegijo pogostejše uspejo izogniti poistovetenju z oznako invalid (Buchtler idr., 2021).

Vsi sodelujoči v naši raziskavi so se po poškodbi prepoznali v novi vlogi motivatorja, izkazalo pa se je, da jo izvajajo na različne načine. Vsak od njih na neki način ozavešča ljudi o varnosti, predvsem v prometu in pri skokih v vodo, da bi tako preprečili nove poškodbe hrbtenjače. Delijo svojo izkušnjo in s tem razbijajo stereotipe ali motivirajo ljudi, ki se znajdejo v podobnih situacijah in jim tako pomagajo pri vključevanju v družbo. U1 pravi: »Nikol si nism predstavljal, niti nism mogoče preveč maral nekih javnih nastopov, zdaj se pa ubistvu rad oziroma sm tut bil zraven pr enih delavnicah, pa recimo, ko kaj hodimo po šolah, se pravi ozaveščanje, ne vem, če lih vloga mentorja, vloga nekoga, ki mal predstavi vozičke, razbija stereotipe, pač nekak v tem smislu, ozaveščanje javnosti, ne nazadnje tut s temi svojimi projekti to delamo ali probam delati, tak da, ja, ubistvu, to je novo. To neko poslanstvo.« Skoraj vsi se tudi aktivno vključujejo v skupine, ki sodelujejo pri oblikovanju dostopnega okolja, kar se ujema z raziskavo Quigley (1995), ki je proučevala vpliv poškodbe na življenjske vloge žensk. V omenjeni raziskavi so osebe tako kot pri nas izpostavljale predsodke družbe in mnoge arhitekturne ovire, s čimer so se spopadle na primerljiv način kot udeleženci naše raziskave: poleg vloge uporabnika IV so pridobile tudi vlogo samozagovornika in se dejavno vključevale v pogajanja o ovirah, se izpostavljale v javnosti in govorile o svoji izkušnji invalidnosti. U3 izpostavi: »Če češ kej spremenit, morš bit zraven, ne morš kritizirat pa pričakavat, da bo vse tko nrjeno, kokr ti mislš, ma ne gre tko. Probam tut, če kamorkoli grem, da tut malo svetujem, kako nej ki nrdijo, da lahko tut invalid pride not, ane.« Divanoglou in Georgiou (2017) sta raziskovala učinkovitost programov vrstniškega mentorstva med osebami s poškodbo hrbtenjače, ki olajša prehod iz bolnišničnega v domače okolje. Vrstniško mentorstvo predstavlja skupnost, ki ni del bolnišnične rehabilitacije, lahko vključuje zdravstvene delavce, vendar so vodilni posamezniki z življenjsko izkušnjo invalidnosti, ki so mentorji tem, ki se pravkar soočajo s sprejemanjem sprememb. Podobno so nekateri udeleženci naše

raziskave občasno v vlogi mentorjev drugim, ki se soočajo s podobnimi omejitvami, in jim pomagajo pri vključevanju v družbo. U2 poudari: »Tut tko no, želim tut drugim pomagat, ka pridejo na isto točko, ful mam enih kolegov, ka so njihovi kolegi se poškodoval, ne vem glavo, hrbet, karkol, pa me pokličejo, pa potem se z njimi dobim, pa se mau pomenm, pa jih tut povabm, ne vem, da grejo z mano testirat mogoče kolo al pa da tko mal vidjo lajf nazaj. Ja, je kt ena nova vloga motivatorja.« Vrstniško mentorstvo viša oceno samoučinkovitosti vključenih oseb in zmanjšuje nenačrtovane ponovne hospitalizacije (Gassaway idr., 2017). Tudi Beauchamp idr. (2016) in Turner idr. (1997) poročajo o več pozitivnih vplivih vrstniškega mentorstva na počutje oseb po poškodbi hrbtenjače, na sprejemanje nove situacije in ponovno vključevanje v okupacije. Z vidika delovne terapije je vključevanje oseb s poškodbo hrbtenjače v vloge motivatorjev in samozagovornikov pomembno za njihovo ponovno vključitev v družbo in krepitev zdravja. Te vloge izboljšujejo samoučinkovitost, zmanjšujejo stigmo in spodbujajo smiselne okupacije, kar prispeva k boljši kakovosti življenja. Delovni terapevti pa imajo pomembno vlogo pri podpori teh procesov, saj pomagajo osebam s poškodbo hrbtenjače pri prilagajanju življenjskih vlog in spodbujajo njihovo aktivno sodelovanje v širši skupnosti.

Nekatere vloge so se pri udeležencih naše raziskave ohranile, štirje udeleženci navajajo, da se ohrani karakter osebe, kot je povzel U2: »Vse, kar se je spremenilo na vn, je ubistvu to, da sm na vozičku, drgač pa dejansko ostajaš ista oseba.« Odnosi z družinskimi člani in prijatelji se pri U1 in U2 niso spremenili, U1 je o tem povedal: »Pri velik veliki večini s prijatelji ne vidim nekih razlik, da bi me zdaj drugač tretirali, mislim, da je odnos isti več al manj z vsemi, tut družinskimi člani.« Engblom-Deglmann in Hamilton (2020) sta oblikovala utemeljeno teorijo o vplivu poškodbe na partnerski odnos in opazila, da je sprejemanje v odnosu možno pogledati na intervalu med osebno prožnostjo na eni in zakrčenostjo na drugi strani, kar se povezuje z ugotovitvami naše raziskave, da je odprtost novim možnostim izhodišče za zadovoljstvo v novih razmerah. Za dobro dinamiko v odnosih je ključna tudi sposobnost odprte komunikacije med partnerjema (Charliefue in Holicky, 1999). S tako komunikacijo osebi oblikujeta varnejši prostor in zdravo navezanost. Pri večini pa se je spremenila dinamika v odnosih ali vsebina vlog. Za tri udeležene se je izrazito spremenila predvsem vloga zaposlenega, ko so zaradi poškodbe menjali službo. Vsi trije navajajo pozitivne posledice nove službe, U1 je postal samostojni podjetnik, kar mu je bolj všeč kot delo v firmi, U4 je z menjavo službe povečal socialni krog, U6 pa ima bolj mirno življenje in več časa za izvajanje svoje vloge v družini. U3 se je po poškodbi v okviru poklicne rehabilitacije ponovno lotil študija, ki ga prej še ni končal. Umeasiegbu in Bishop (2017) sta opazila, da je zaposlitev povezana s psihosocialno prilagoditvijo, ta je povezana s samozagovorništvo, samozagovorništvo pa z rehabilitacijskimi storitvami. Trdita, da se oseba z večjo sposobnostjo samozagovorništva, ki naj bi ga krepila v okviru rehabilitacije, bolje psihosocialno prilagodi na življenje po poškodbi in tako poveča možnost ohranitve ali ponovne zaposlitve. Vloge udeležencev naše raziskave se v veliki meri spreminjajo tudi kot posledica spremembe življenjskega obdobja, ne le poškodbe, kot opiše U2: »Pred poškodbo sm mu ubistvu samo vlogo prjatla, športnika pa študenta. Zdj je pa to zrastle v zaposlenga, u fotra, u še vedno nekega špor-

tnika, tko no lahko rečem tut tle, da smo vloge dodal, ne, zrd tega k itak toj življenje, to so obdobja, so življenjska obdobja, ka se spreminjajo, ne, sj pol čez čs ne boš več zaposlen, boš pa penzionist, ne.«

Spoprijemanje s spremembami je potekalo dlje časa, saj je sprejemanje proces, ki ga vsaka oseba doživlja na edinstven način, U4 je ugotovil, da je treba pustiti preteklost in dati priložnost prihodnosti: »Seveda nek obdobje nisi točen vedu, kako pa kaj, ampak sm pa pol odprtejši ratu, kar se tiče tega, ker pač enostavno tisto knjigo mal zapreš, pa pač novo odpreš. Drugač to težko gre, ane, drugač ostaneš, če se skos neki oklepaš, ne morš od tm naprej.« Nepričakovane izkušnje, kot so poškodbe hrbtenjače, so pobudniki za osebno in socialno spreminjanje, saj osebe prisilijo v preoblikovanje življenja, navad, vrednot in lastnega smisla ter preizkušanje odnosov. Tovrstne izkušnje pospešijo razvoj novih strategij obvladovanja situacij in na ta način osebo okrepijo (Aujoulat idr., 2008). Nekateri dejavniki proces spodbujajo, drugi pa zavirajo. Eden največjih virov volje je glede na naše ugotovitve socialna podpora: »Ubistvu je ogromno podpora najbližjih, prijateljev, ti dejansko ti niti nekaj ne dajo, da bi obupal pod narekovaji, ja, da greš naprej, itak maš kake slabe momente, ampak je res dosti dosti lažje ubistvu s podporo bližnjih, ja, absolutno, pa, ja, pač tut želja po spremembah.« (U1) U3 podporo poleg bližnjih dobi tudi v lokalni skupnosti. Kar pet udeležencev naše raziskave je prav tako, kot opisuje raziskava Mandelc in Lebar (2022), vir pozitivnih socialnih interakcij po poškodbi hrbtenjače našlo tudi z vključevanjem v različne prilagojene športne aktivnosti. Igranje rokmeta na IV, ki ga raziskujeta Mandelc in Lebar, 2022, za osebe po poškodbi hrbtenjače ni pomembno samo z vidika ohranjanja telesne aktivnosti, temveč tudi krepitve volje do življenja in razvoja vzorcev izvajanja, kar prispeva k višji kakovosti življenja. Craig idr. (2015) trdijo, da je poleg začetnega zdravstvenega stanja, občutka samonadzora in učinkovitosti, tudi od moči socialne podpore odvisno uspešno socialno vključevanje po odpustu iz bolnišničnega okolja. Največja ovira za vključevanje v aktivnosti, povezane z življenjskimi vlogami, pa je nedostopno okolje. Neprijetna ovira so tudi dodatne zdravstvene težave ali bolečine, ki jih je po poškodbi še več: »Trenutno me ovira bolečina, ka jo mam v trebuhu že sedem mescou, to me zelo ovira. Drugače, če mam prlagojen, pa če sm zdrava, brez dodatnih težav, pol lahko delam vse.« (U6)

Osebe ovire pri izvajanju vlog najpogosteje premagujejo s prilagoditvami fizičnega okolja: »Prilagoditev svojga življenjskega okolja, ubistvu da z vozičkom lahko kjerkol prideš, tut ne vem zuni, ka smo uto delal, sm naredu tko, da nimam nobenga praga, da se vse odpre, da ubistvu se prpeleš, jemlješ direkt na kolena dol, ne vem, rampe so se nrdile, avto je prlagojen za ročno vožno, vsi športni rekviziti so prlagojeni. Dejansko vse, tut služba more bit tut prlagojena, da ti lahko prideš, ne more bit to kr v prvem štku. Ja, okoljskih prilagoditev je zlo velik, na vsakem koraku so, nekatere so tko dobr skrite, da se jih ne opaz, ampak je pa funkcionalnost zame, ka sm na vozičku, je pa vrhunska, ane.« (U2) In prilagoditvami okupacijskega okolja: »Mislm zdej, kar se tiče tukej življenja, se pol nekaj ustali, ne, v smislu sej veš, v kero trgovino greš, ne vem že v arboretumu, po keru strani, kašn krog loh nrdiš, ane, pa kerga obratno ne morš narest. Maš vse pol nekaj naštudiran, ane, in potem je to ubistvu sam še z vajo,

pač pride do neke rutine, ne, tko kot se oblečt. Se nrdi nova rutina.« (U5) Tudi Quigley (1995) v raziskavi vpliva poškodbe hrbtenjače na življenjske vloge žensk ugotavlja, da je po poškodbi za nadaljnje vključevanje v okupacijske vloge potrebna prilagoditev dnevne rutine. Noreau in Boschen (2010) kot največje ovire za družbeno vključevanje oviranih oseb naštevata naravno okolje, prevoz, dostop do zdravstvenih storitev in zakonsko ureditev. Udeležba oseb v vsakodnevnih aktivnostih je odvisna od okoljskih dejavnikov v neposrednem, širšem in družbenem okolju. V neposrednem okolju, ki predstavlja posameznikov dom, prilagoditve doma in pripomočke, ki jih uporablja, so se udeleženci naše raziskave strinjali z udeleženci raziskave Hammel idr. (2015), da so s prilagoditvami zadovoljni, medtem ko so se na ravni širšega in družbenega okolja pogosto srečali z neprilagojenostjo, čeprav so se včasih prej pozanimali in so pričakovali ustrezno prilagojenost. Člani rehabilitacijskega tima so lahko dejavno vključeni v svetovanje o dostopnosti okolja, ne le na ravni neposrednega okolja posameznika, temveč tudi na širši in družbeni ravni (Hammel idr., 2015). V Sloveniji ima vsaka oseba po poškodbi hrbtenjače, ki naleti na arhitekturne ovire v svojem okolju, priložnost, da se preko anonimnega spletnega obrazca obrne na ZPS. ZPS v vlogi zagovornika oviranih oseb na Inšpektorat Republike Slovenije (RS) za okolje in prostor na podlagi Gradbenega zakona (GZ) in Pravilnika o univerzalni graditvi in uporabi objektov (Uradni list RS, št. 61/17 in 72/17 – popr.) odda predlog za uvedbo inšpekcijskega nadzora in funkcionalno oviranim osebam zagotovi samostojen dostop, vstop in uporabo objekta brez grajenih ovir (Zveza paraplegikov Slovenije, n. d.). Dovolj informirane in opolnomočene osebe se aktivno vključujejo v proces sooblikovanja okolja in delijo svoje izkušnje z drugimi s podobnimi omejitvami (Hammel idr., 2015); o tem so govorili tudi udeleženci naše raziskave v povezavi z novo vlogo motivatorja, ki so jo pridobili. Z bivanjem v prilagojenem stanovanju, uporabo različnih pripomočkov, prilagajanjem dnevne rutine in izvedbe okupacij ohranijo svoje vloge ter tudi po poškodbi živijo polno, zadovoljujoče in smiselno življenje.

Pomembno je, da strokovnjaki, kot so delovni terapevti, v praksi prepoznavajo proces sprejemanja življenjskih sprememb in uporabnikom zagotovijo ustrezno podporo (Žorga, 1999). Vloga delovnih terapevtov v rehabilitacijskem timu je omogočiti osebam z različnimi oviranostmi čim višjo stopnjo neodvisnosti, jim pokazati možnosti za spremembe in jim pomagati pri vključevanju v njim pomembne aktivnosti ali okupacije. Delovni terapevt ima priložnost za opolnomočenje oseb po poškodbi hrbtenjače in njihovih svojcev (Liddle idr., 2018). Opolnomočenje je več kot samonadzor ali sprijaznjenje s situacijo. Pomeni opremljanje osebe z informacijami, znanjem, spretnostmi, odgovornostjo za skrb zase, učenje komunikacije in pridobivanje samozavesti. Delovni terapevti lahko pomagajo tudi pri povezovanju posameznikov s poškodbo hrbtenjače s podpornimi skupinami ali primernimi vrstniškimi mentorji, ki so se že soočili s podobno izkušnjo, ter tako olajšajo vrnitev iz bolnišničnega v domače okolje (Dickson idr., 2011). Izkušnja nekaterih udeležencev naše raziskave je, da so preko delovne terapije v okviru rehabilitacije navezali stik z ZPS, ki združuje osebe po poškodbi hrbtenjače, in tam dobili prijatelje, s katerimi se medsebojno podpirajo.

Omejitev naše raziskave je individualno razumevanje pojma življenjske vloge, saj so nekateri udeleženci več govorili o dejavnostih, ki so jim pomembne, kot o specifičnih vlogah. Vsi udeleženci so imeli stabilno socialno podporo in pozitiven pogled na življenje, kar bi lahko vplivalo na pridobljene rezultate, predvsem na ugotovitev pridobitve nove vloge motivatorja. Manj odprte osebe, ki niso pripravljene deliti svoje izkušnje, se posledično redkeje odločajo za sodelovanje v raziskavah in verjetno tudi redkeje prevzemajo vlogo motivatorja. V Sloveniji ni veliko literature o življenjskih vlogah in njihovih spremembah, zato bi bilo zanimivo raziskavo razširiti na populacijo oseb s tetraplegijo ali na osebe z drugimi diagnozami, kjer so življenjske vloge močno prilagojene.

5 Zaključek

Poškodba hrbtenjače povzroči trajne spremembe telesnih funkcij in s tem vpliva na vsa področja delovanja osebe v vsakodnevem življenju, na osnovne dnevne aktivnosti, povezane s skrbjo zase, na produktivnost in na prostočasne aktivnosti. Nenadna sprememba delovanja osebe vpliva tudi na življenjske vloge in odnose, ki jih oseba živi. V naši raziskavi se je izkazalo, da sodelovanje v vlogah osebam po poškodbi hrbtenjače veliko pomeni, saj si želijo biti samostojni in predvsem enakovredni člani družbe, zadovoljiti družbena pričakovanja, ohraniti svojo identiteto ter izpolniti lastne življenjske cilje. Občutek kompetentnosti v izvajanju življenjskih vlog predstavlja pomemben del dožemanja sebe in izkušnje udeležencev naše raziskave kažejo, da vloge kljub mnogim spremembam, ki so posledica poškodbe hrbtenjače, z ustreznimi prilagoditvami lahko ohranijo.

Delovna terapija v okviru rehabilitacije osebe po poškodbi hrbtenjače želi zagotoviti posamezniku po poškodbi hrbtenjače čim boljšo podporo, da bi se kljub trajnim posledicam poškodbe lahko varno, samostojno in učinkovito vključeval v vsakodnevno življenje. Vpogled v življenjske vloge lahko delovnemu terapevtu pomaga pri razumevanju posameznika in načrtovanju na posameznika usmerjene delovne terapije, ki ga bo opolnomočila in mu olajšala vrnitev v domače okolje.

Ema Maier, Zorana Sicherl

Life Roles After a Spinal Cord Injury – Qualitative Phenomenological Research

A spinal cord injury is damage to the nerve cells responsible for transmitting signals between the brain and the rest of the body (National Institute of Neurological Disorders and Stroke NINDS, 2022). Every year, there are 20 to 40 cases of this injury per million inhabitants worldwide (Jug, 2019). In most cases, it is the result of a traumatic injury but can also be caused by disease or age-related changes (World Health

Organization WHO, 2024). Depending on the level and severity of the injury, paralysis can be incomplete – the spinal cord still transmits some messages or complete – no voluntary movements are possible below the injury site (NINDS, 2022). Paralysis of the lower limbs is called paraparesis or paraplegia, while paralysis of both the upper and lower limbs is called tetraparesis or tetraplegia. After a spinal cord injury, people are confronted with changes in daily life. The ability to perform desired activities, routines and individual roles changes and affects quality of life (Kielhofner, 2002). Understanding the client also involves knowing their roles, as these shape the individual's occupational identity (Kielhofner, 2002). The main goal of occupational therapy in the rehabilitation process is to enable people with spinal cord injuries to lead safe, independent, and active lives despite the lasting effects of the injury (Kardatos et al., 2021). Occupational therapists use the Model of Human Occupation (MOHO) (Kielhofner, 1985) to gather the necessary information about the client and their occupational patterns in relation to various limitations. The MOHO model focuses holistically on the client and occupation, and depicts the individual as an open, dynamic system consisting of volition, performance patterns, and skills that constantly interact with the environment. It emphasizes the strong influence of roles on the content and manner of human behaviour. Roles dictate the expected behaviour of individuals in certain situations and enable individuals to behave routinely and shape their own occupational behaviour (Kielhofner, 2008). The success of a person's adaptation to sudden changes depends on their ability to either resume previous roles or accept new roles (Scott et al., 2017). People with spinal cord injuries are usually impaired in their mobility and self-care, and face challenges and limitations in returning to work, maintaining social relationships, and participating in leisure activities. Often, the barriers are related to an unadapted environment (Puzić, 2016). The aim of our study was to investigate how people with spinal cord injuries experience changes in their life roles and to contribute to a better understanding of these people in occupational therapy. We formulated a research question: How do life roles change after a spinal cord injury?

Using qualitative phenomenological research, we explored the phenomenon of life roles through the experiences of individuals with specific experiences (Nayar & Stanley, 2015). The data was collected using in-depth interviews. The interview guide was developed using assessments such as the Occupational Performance History Interview (OPHI-II) (Kielhofner et al., 1998) and the Role Checklist (Oakley et al., 1985), which are based on the MOHO model, and cover the domains of life roles, daily routines, interests, performance and environmental influences (Kielhofner et al., 1998). The data obtained was analyzed using qualitative thematic analysis (Braun & Clarke, 2006). A purposive sample was used. The participants were recruited via the Slovenian Paraplegic Association (Zveza paraplegikov Slovenije – ZPS), which was informed about the study and subsequently signed consent forms for participation and recording of the interview. Six people with paraplegia (four men and two women) who had suffered a spinal cord injury five or more years ago at working-age (the average age was 41 years) took part in the study. All participants had suffered a traumatic spinal cord injury.

Four main themes and nine sub-themes were identified from the qualitative thematic analysis (Braun & Clarke, 2006): adapting the new role with two sub-themes (preservation, change, subjective perspective), the process of acceptance with two sub-themes (willpower, barriers) and adaptation with two sub-themes (physical environment, occupational environment). The role of the wheelchair user, described by U2: "If you understand me completely, this physical image, then suddenly you are sitting in a wheelchair and only see backsides. Before, when you were talking to someone, you were on the same level, but suddenly you're down there, when you're in a wheelchair, you immediately feel a bit inferior." Some participants of our study not only feel inferior because of their appearance, but also mention prejudice from others. Dependence on the help of others can lead to feelings of shame, as discussed in the study by Engblom-Deglmann and Hamilton (2020). In our study, three participants mentioned that help with pre-planning was necessary due to the wheelchair. All participants in our study identified with the new role of motivator after the injury, and they were found to perform it in various ways. Each of them raises awareness in their own way, especially about road safety and diving, to prevent new spinal cord injuries, shares their experiences, breaks stereotypes, or motivates people who find themselves in a similar situation, thus helping them to integrate into society. U1 says: "I never imagined that I would enjoy public speaking too much, but now, I actually like ... the role of a mentor, the role of someone who introduces wheelchairs, breaks down stereotypes and raises public awareness in this sense." Almost all of them are also actively involved in groups that participate in creating a barrier-free environment, which is consistent with Quigley's research (1995), in which individuals highlighted the problem of social prejudice and many architectural barriers, and coping with them in a similar way to the participants in our study: in addition to the role of wheelchair user, they also took on the role of self-advocate and actively participated in negotiations about barriers by presenting themselves publicly and talking about their experiences with disabilities. U3 emphasized: "If you want to change something, you have to be involved; you can't just criticize and expect everything to be done the way you think it should be. It doesn't work that way. I also try, wherever I go, to give some advice on how things should be arranged so that a person with disabilities can access them, too, you know." Divanoglou and Georgiou (2017) investigated the effectiveness of peer mentoring programs for people with spinal cord injury to ease the transition from hospital to home. Peer mentoring represents a community that is not part of hospital rehabilitation; it can involve healthcare professionals, but leading individuals with lived experience of disability are mentors for those who are just facing change. From the perspective of occupational therapy, engaging individuals with spinal cord injuries in roles as motivators and self-advocates is crucial for their reintegration into society and overall well-being. These roles enhance self-efficacy, reduce stigma, and promote meaningful occupations, contributing to a better quality of life.

Some roles have remained the same for the participants in our study; four participants mention that the character of the person has remained the same, as U2 summarizes: "All that has changed externally is, actually, that I'm in a wheelchair; otherwise you've actually remained the same person." Relationships with family members and

friends haven't changed for U1 and U2; U1 said: "I don't see any differences with most of my friends, that they'd treat me differently now, I think the relationship is more or less the same with everyone, including family members." Open communication between partners is crucial for good relationship dynamics (Charlifue & Holicky, 1999). For three participants, the role of an employee changed significantly as they changed jobs due to the injury. All three mentioned positive consequences of the new job; U1 became an independent contractor, which he likes better than working for a company, U4 expanded his social circle by changing jobs, and U6 has a quieter life and more time for his role in the family. After the injury, U3 resumed his studies as part of vocational rehabilitation. The roles of the participants in our study change mainly due to changes in life phases, not only due to the injury, as U2 describes: "Before the injury, I was just a friend, an athlete and a student. Now, I've become a professional, a father, and I'm still a bit of an athlete, so I can say I've added roles here as well, because of life, these are life phases that change, right? So, as time goes on, you're no longer working, you're retired."

Unexpected experiences, such as spinal cord injuries, are catalysts for personal and social change, as they force individuals to reshape their habits, values and the meaning of their lives and put their relationships to the test. Such experiences accelerate the development of new coping strategies and thus strengthen the individual (Aujoulat et al., 2008). Some factors promote this process, others inhibit it. According to our findings, one of the greatest sources of willpower is social support. The greatest barrier to participation in life role activities is an inaccessible environment. Additional health problems or pain that increases after the injury are also undesirable: "At the moment, the pain I've had in my stomach for seven months is an obstacle for me. Otherwise, if I'm in an adapted environment and if I'm healthy, without additional problems, then I can do anything." (U6) Most people overcome barriers to performing their role through physical adaptations to their environment: "I adapted my living environment so that I can get everywhere with my wheelchair ... that I've no thresholds, ramps have been built, the car is adapted for manual driving, all sports equipment is adapted ... Yes, there are many environmental adaptations, they are everywhere, some are so well hidden that you don't notice them, but for me, the functionality is great because I'm in a wheelchair." (U2) And occupational environmental adaptations: "I think in terms of living, it's kind of stabilizing now, in the sense that you know which store to go to, I don't know, even in the arboretum, which side, what kind of circle you can and what you can't do ... You learn everything and then, with practice, it becomes routine like getting dressed. A new routine develops." (U5) The individual's participation in daily activities depends on environmental factors in the immediate wider and social environment. Members of the rehabilitation team can be actively involved in advising on the accessibility of the environment, not only at the level of the individual, but also at the wider societal level (Hammel et al., 2015). Informed and empowered individuals actively participate in shaping the environment and share their experiences with others with similar limitations (Hammel et al., 2015); this was also discussed by the participants in our study in relation to the new role of motivator they have acquired. The role of occupational therapists in the rehabilitation team is to enable people

with various disabilities to maximize their independence, show them opportunities for change and support them to integrate into activities or occupations that are important to them. Occupational therapists have the opportunity to empower people after spinal cord injury and their families (Liddle et al., 2018). Occupational therapists can also help to connect people with spinal cord injury to support groups or appropriate peer mentors who have had similar experiences to help them return from the hospital to the home environment (Dickson et al., 2011).

Some participants in our study found that occupational therapy as part of rehabilitation brought them into contact with the ZPS, an association of people with spinal cord injury where they made friends who supported each other. Our study showed that participating in roles is very important for people after a spinal cord injury, because they want to be independent and, above all, equal members of society, fulfil societal expectations, maintain their identity and fulfil their own life goals. Feeling competent in performing life roles is an important part of self-perception, and the experiences of the participants in our study show that roles can be maintained with appropriate adaptations despite many changes because of the spinal cord injury. Insight into life roles can help occupational therapists understand the person and plan individualized occupational therapy that empowers them and facilitates their return to the home environment.

A limitation of our study is the individual interpretation of life roles, with some participants focusing more on meaningful activities than specific roles. Including individuals from diverse social backgrounds could yield different results, and future research could explore life roles in populations with tetraplegia or other diagnoses.

LITERATURA

1. American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process – Fourth edition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 1–87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
2. Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. in Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science in Medicine*, 66(5), 1228–1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>
3. Beauchamp, M. R., Scarlett, L. J., Ruissen, G. R. Scarlett, L. J., Ruissen, Connelly, C. E., McBride, C. B., Casemore, S. in Ginis, K. A. M. (2016). Peer mentoring of adults with spinal cord injury: a transformational leadership perspective. *Disability and Rehabilitation*, 38(19), 1884–1892. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107773>
4. Braun, V. in Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
5. Buchtler, K., Carrard, V., Jochum, H., Ledermann, K., Lude, P. in Scheel-Sailer, A. (2021). Body experience during post-acute rehabilitation in individuals after a traumatic spinal cord injury: a qualitative interview-based pilot study. *Spinal Cord Series and Cases*, 7, 14. <https://doi.org/10.1038/s41394-020-00375-1>
6. Charlifue, S. in Holicky, R. (1999). Ageing and spinal cord injury: The impact of spousal support. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 21(5–6), 250–257. <https://doi.org/10.1080/096382899297675>

7. Charlifue, S., Botticello, A., Kolakowsky-Hayner, S. A., Richards, J. S. in Tulskey, D. S. (2016). Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal Cord*, 54, 732–736. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.25>
8. Craig, A., Nicholson Perry, K., Gost, R., Tran, Y. in Middleton, J. (2015). Adjustment following chronic spinal cord injury: Determining factors that contribute to social participation. *British Journal of Health Psychology*, 20(4), 807–823. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12143>
9. Dickson, A., Ward, R., O'Brien, G., Allan, D. in Ronan O'Carroll, R. (2011). Difficulties adjusting to post-discharge life following a spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health in Medicine*, 16(4), 463–474. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.555769>
10. Divanoglou, A. in Georgiou, M. (2017). Perceived effectiveness and mechanisms of community peer-based programmes for Spinal Cord Injuries—a systematic review of qualitative findings. *Spinal Cord*, 55, 225–234. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.147>
11. Engblom-Deglmann, M. L. in Hamilton, J. (2020). The Impact of Spinal Cord Injury on the Couple Relationship: A Grounded Theory Exploration of the Adjustment Process. *Journal of Couple in Relationship Therapy*, 19(3), 250–275. <https://doi.org/10.1080/15332691.2020.1746459>
12. Gassaway, J., Jones, M. L., Sweatman, W. M., Hong, M. B. S., Anziano, P. in DeVault, K. (2017). Effects of Peer Mentoring on Self-Efficacy and Hospital Readmission After Inpatient Rehabilitation of Individuals With Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(8), 1526–1534. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.018>
13. Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Gray, D. B., Susan Stark, S., Kisala, P., Carlozzi, N. E., Tulskey, D., Garcia, S. F. in Hahn, E. A. (2015). Environmental Barriers and Supports to Everyday Participation: A Qualitative Insider Perspective From People With Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 578–588. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.008>
14. Jeyathevan, G., Cameron, J. I., Craven, B. C., Munce, S. E. P. in Jagla, S. B. (2019). Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. *BioMedCentral Neurology*, 19(1), 117. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1347-x>
15. Jug, M. (2019). Acute traumatic spinal cord injury – Pathophysiology and modern treatment concepts. *Zdravstveni Vestnik*, 88(9–10), 444–457. <https://doi.org/10.6016/ZdravVestn.2911>
16. Kardatos, A., Evangelopoulos, M. E. in Vlamis, J. (2021). The use of occupational therapy in the rehabilitation of patients with spinal cord injuries. *Acta Orthopaedica Et Traumatologica Hellenica*, 72(2), 196–206. <https://www.eexot-journal.com/index.php/aoet/article/view/204>
17. Kielhofner, G. (1985). Model of Human Occupation: Theory and application. Williams in Wilkins.
18. Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A. in Walens, D. (1998). The occupational performance history interview: OPHI-II: version 2: a user's manual. University of Illinois College of Applied Health Sciences.
19. Kielhofner, G. (2002). Model of Human Occupation: theory and application (third). Lippincott Williams in Wilkins.
20. Kielhofner, G. (2008). Model of Human Occupation: theory and application (fourth). Lippincott Williams in Wilkins.
21. Klebine, P. (2022). Understanding spinal cord injury: Part 1 - The body before and after injury. Model Systems Knowledge Translation Center. https://msktc.org/sci/factsheets/Understanding_SCI_Part_1
22. Liddle, J., Phillips, J., Gustafsson, L. in Silburn, P. (2018). Understanding the lived experiences of Parkinson's disease and deep brain stimulation (DBS) through occupational changes. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(1), 45–53. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12437>
23. Mandelc, N. in Lebar, C. (2022). Rokomet na invalidskih vozičkih kot okupacija pri osebah s poškodbo hrbtenjače. *Revija za Zdravstvene Vede*, 9(1), 3–16. <https://doi.org/10.55707/jhs.v9i1.125>
24. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (25. 7. 2022). Spinal Cord Injury. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/spinal-cord-injury>
25. Nayar, S. in Stanley, M. (ur.). (2015). Qualitative Research Methodologies for Occupational Science and Therapy, Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203383216>

26. Noreau, L. in Boschen, K. (2010). Intersection of Participation and Environmental Factors: A Complex Interactive Process. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 44–53. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.037>
27. Oakley, F., Kielhofner, G. in Barris, R. (1985). An occupational therapy approach to assessing psychiatric patients' adaptive functioning. *American Journal of Occupational Therapy*, 39(3), 147–154. <https://doi.org/10.5014/ajot.39.3.147>
28. Puzić, N. (2016). Ocenjevanje bolnikov po okvari hrbtenjače od poškodbe do popolne reintegracije. *Rehabilitacija*, 15(1), 121–127. https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2016_S1_p121-127.pdf
29. Quigley, C. M. (1995). Impact of Spinal Cord Injury on the Life Roles of Women. *The American Journal of Occupational Therapy*, 49(8), 780–786. <https://doi.org/10.5014/ajot.49.8.780>
30. Scott, P., McKinney, K., Perron, J., Ruff, E. in Smiley, J. (2017). Measurement of Participation: The Role Checklist Version 3: Satisfaction and Performance. <https://doi.org/10.5772/intechopen.69101>
31. Taylor, R. R. in Kielhofner, G. (2017). Kielhofner's model of human occupation: theory and application (fifth). Wolters Kluwer.
32. Turner, E., Wehman, P., Wallace, J. F. idr. (1997). Overcoming obstacles to community reentry for persons with spinal cord injury: assistive technology, Americans with Disabilities Act and self-advocacy. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9(2), 171–186. [https://doi.org/10.1016/S1052-2263\(97\)00039-1](https://doi.org/10.1016/S1052-2263(97)00039-1)
33. Umeasiegbu, V. I. in Bishop, M. L. (2017). Rehabilitation Services, Self-Advocacy and Psychosocial Adaptation as Determinants of Employment among Persons with Spinal Cord Injury. *Journal of Physical Medicine Rehabilitation and Disabilities*, 3(2), 1–7. <https://doi.org/10.24966/PMRD-8670/100020>
34. Vogrinc, J. (2008). Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju. Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta. <https://core.ac.uk/download/pdf/35123064.pdf>
35. World Health Organization. (16. 4. 2024). Spinal Cord Injury. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
36. Zbornica delovnih terapevtov Slovenije. (2018). Kodeks etike delovnih terapevtov Slovenije in Standardi prakse v delovni terapiji. Zbornica delovnih terapevtov Slovenije. <https://www.zdts.si/index.php/dokumenti/send/2-splosni-dokumenti/2-kodeks-etike-delovnih-terapevtov-slovenije>
37. Zveza paraplegikov Slovenije. (n. d.) Odstranimo ovire. <https://www.zveza-paraplegikov.si/odstranimo-ovire>
38. Žorga, S. (1999). Pojmovanje razvoja. *Socialna pedagogika*, 3(3), 207–214.