

UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
ODDELEK ZA DELOVNO TERAPIJO

**SMISELNE OKUPACIJE PRI OSEBAH PO
PRIDOBLENJI MOŽGANSKI POŠKODBI**

**MEANINGFUL OCCUPATIONS WITH PEOPLE
AFTER ACQUIRED BRAIN INJURY**

Avtorica: Anja Skrinar

Mentorica: Alenka Plemelj Mohorič, prof. def., viš. del. ter., pred.

Somentorica: Tanja Križaj, dipl. del. ter., MSc.

Ljubljana 2010

ZAHVALA

Zahvaljujem se Alenki Plemelj Mohorič, prof. def., viš. del. ter. in predavateljici za mentorstvo ter Tanji Križaj, dipl. del. ter., MSc., za somentorstvo pri izdelavi diplomskega dela. Prav tako se zahvaljujem Zavodu za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja iz Ljubljane, ker mi je omogočil sodelovanje z njihovimi uporabniki, in Renati Levičnik, dipl. del. ter v zavodu Zarja, ki mi je pomagala pri izbiri ustreznih uporabnikov. Še posebej pa se zahvaljujem vsem trem klientom za sodelovanje.

Zahvaljujem se tudi družini za podporo med študijem.

IZVLEČEK

Uvod: Vsak človek ima v življenju vrsto aktivnosti, ki jih izvaja z nekim namenom oz. mu predstavljajo smisel, ter jih ima zato kot smiselne okupacije. **Namen:** Namen diplomskega dela je ugotoviti, katere okupacije so smiselne za osebe po pridobljeni poškodbi možganov, ki so vključene v dnevno varstvo Zavoda za varstvo in rehabilitacijo oseb po poškodbi glave Zarja. **Metode dela:** Za raziskovanje je bila uporabljena kvalitativna metoda raziskovanja. V raziskavi so sodelovali trije uporabniki Zavoda za varstvo in rehabilitacijo oseb po poškodbi glave Zarja iz Ljubljane. Opravljeni so bili trije polstrukturirani intervjuji. V njih so bila zajeta vprašanja o tem, kako osebe po poškodbi možganov doživljajo smiselne okupacije in katere so njim smiselne. **Rezultati:** Iz raziskave je bilo ugotovljeno, da imajo osebe po možganski poškodbi veliko smiselnih okupacij. Tri za njih najpomembnejše pa se nanašajo na ohranjanje socialnih stikov, skrb in pomoč družini ter na željo po aktivnem življenju. **Razprava in sklep:** Vključevanje v smiselne okupacije je za osebe po pridobljeni poškodbi možganov zelo pomembno, saj se jim s tem povečuje samozavest in dviguje kakovost življenja.

Ključne besede: okupacija, smisel, poškodba možganov

ABSTRACT

Introduction: Every human has a lot of different activities in his/her life. He/she gives some intention to these activities and he/she sees a certain meaning in doing these activities so they consider them as meaningful activities. **Intention:** The aim of this diploma is to find out which activities are meaningful for people after acquired brain injury who are included in rehabilitation in the work unit at the Institution of rehabilitation for people after brain injury Zarja in Ljubljana. **Methods:** A qualitative study of research was used. We conducted three semi-structured interviews with three users who are included in the work unit in Zarja. These three interviewed users had to be capable of understanding the questions and being independent in verbal communication. Questions were about how they experience their meaningful activities and which activities are meaningful for them. **Results:** Results showed that people after acquired brain injury have a lot of meaningful occupations in their lives. The three most important meaningful occupations for them are keeping social contacts, care and support for their family and having a more active life. **Discussion and conclusion:** Being included in meaningful occupations is very important for people after acquired brain injury because they become more self-conscious and their life acquires more quality.

Key words: occupation, meaning, brain injury

KAZALO

1 UVOD.....	1
2 TEORETIČNI TEMELJI.....	2
2.1 OKUPACIJA IN SMISEL.....	2
2.2 OKUPACIJSKA ZNANOST.....	4
3 POŠKODBE MOŽGANOV.....	5
3.1 ZGRADBA IN DELOVANJE MOŽGANOV.....	6
3.2 KAJ SE ZGODI, KO NASTANE POŠKODBA MOŽGANOV?.....	6
4 PREGLED LITERATURE.....	10
5 NAMEN DIPLOMSKEGA DELA.....	12
6 METODE DELA.....	13
6.1 METODA ZBIRANJA PODATKOV.....	14
6.2 UDELEŽENCI RAZISKAVE.....	15
6.3 POTEK RAZISKAVE.....	16
6.4 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	17
7 REZULTATI.....	19
7.1 OHRANJANJE SOCIALNIH STIKOV.....	19
7.2 SKRIB IN POMOČ DRUŽINI.....	21
7.3 AKTIVNO ŽIVLJENJE.....	22
8 RAZPRAVA.....	25
8.1 POMEN SOCIALNIH STIKOV.....	25
8.2 POMEN DRUŽINE.....	26
8.3 AKTIVNO ŽIVLJENJE.....	28
9 SKLEP.....	30
10 LITERATURA.....	32
11 PRILOGE.....	35

1 UVOD

Smiselna okupacija je v delovni terapiji zelo pomemben temelj. Z njihovo izvedbo ljudje razvijamo občutek kompetentnosti in si dvigujemo samopodobo. Okupacijo včasih izenačujejo s smiselno aktivnostjo. Katere aktivnosti/okupacije so za nekoga smiselne, je odvisno od njegove duhovnosti, kulture ter od vsakodnevnih življenjskih rutin, načrtov, ciljev. Ko neka aktivnost/okupacija posamezniku daje smisel, to posamezniku dviguje kakovost življenja in zdravja (Marušič, 2007/2008).

Okupacija je vse, kar v življenju počnemo, vključno z akcijami, nalogami, aktivnostmi, razmišljanjem in s prebivanjem. V okupaciji so združene posameznikove notranje potrebe po skrbi zase, izražanju in po izpolnitvi v kontekstu osebnih vlog in okolja (Lebar, 2007). Okupacije so nujne za obstoj in preživetje vsakega posameznika, saj omogočajo razvoj osebnih karakteristik, spoznavanje lastnih spretnosti, sposobnosti, pomanjkljivosti in šibkosti, reševanje problemov; pozitivno vplivajo na zdravje in interakcijo z drugimi ljudmi. Vezane so na posameznikovo starost in prostor v življenju, saj v celotnem življenju naletimo na veliko različnih aktivnosti, ki nam predstavljajo izzive, in v njih vidimo smisel (Marušič, 2007/2008). Smiselne okupacije so pomembne, saj se izvajajo v okviru klientove aktualne vloge in njegovem okolju/kontekstu. Pomembno je, da poznamo, katere smiselne okupacije ima posamezen klient, saj bodo delovnoterapevtske intervencije tako bistveno učinkovitejše in klientovo zadovoljstvo na vrhuncu (Marušič, 2007/2008).

V okviru diplomskega dela je bila izpeljana kvalitativna raziskava z namenom ugotoviti, katere okupacije so klientom po poškodbi možganov najbolj smiselne.

2 TEORETIČNI TEMELJI

2.1 Okupacija in smisel

Okupacija je jedro delovne terapije. Je širok pojem, ki je definiran na veliko načinov. Eden izmed načinov pojmovanja opisuje okupacijo kot vse tiste aktivnosti, ki so za posameznika smiselne, namenske in izbrane zanj (Marušič, 2007/2008). Po Lawjevi (1998), cit. po Tomšič (2007), je okupacija definirana takole: okupacija je vse, kar ljudje delajo z namenom, da okupirajo samega sebe (skrb zase), uživajo življenje (prosti čas) in aktivno sodelujejo v socialno-družbenem okolju (produktivnost). Tromblyjeva (1995), cit. po Tomšič (2007), pa pravi, da je okupacija izvajanje navadnih in namenskih stvari, ki jih ljudje počno vsak dan.

Za nastanek okupacije sta nujna dva medsebojno odvisna pojma, brez katerih okupacija ni mogoča. To sta smisel in namen. Iskanje smisla je človeška značilnost, prirojena vsakemu človeku. Smisel je osnovna motivacija v človekovi duhovni razsežnosti in tako bistveno drugačna od potisne sile motivacije genov in potreb (Mavrič in Marušič, 2004). Pojem smisel je v Slovarju slovenskega knjižnega jezika (2000) definiran kot nekaj, kar dela neko dejavnost, dogajanje vredno, utemeljeno. V delovni terapiji pa je smisel opisan kot neki neviden, skrit del okupacije, ki ga moramo raziskovati, ker je le-to bistvo delovnoterapevtske teorije in prakse. Iskanje smisla v okupacijah je zelo pomemben del delovne terapije, saj se klientom s tem dviguje kakovost življenja (Christiansen in Baum, 1997). Okupacije so zelo povezane s smislom. Sam smisel izvira iz okupacije in tudi okupacij ni brez nekega smisla. To sta močno povezana pojma. Christiansen in Baum (1997) pravita, da lahko na različne načine pri ljudeh iščemo smisel v okupacijah. Prvi način je ugotavljanje občutka 'flowa' pri izvajanju aktivnosti. To je občutek, ko so ljudje v neki okupaciji zelo motivirani, aktivni, ustvarjalni in se počutijo kot močne osebnosti. V občutku 'flowa' izgine občutek za čas in samozavedanje (Larson, 1988, cit. po Christiansen in Baum, 1997). Kot pomemben način oz. metoda iskanja smisla v okupacijah pa se je izkazalo kvalitativno raziskovanje, s katerim raziskovalci na različne načine (z

opazovanjem oseb, s poglobljenimi intervjuji, z zapisovanjem in analizo intervjujev) dobijo veliko podatkov o doživljanju smiselnih okupacij raziskovancev (Christiansen in Baum, 1997). V naravi je, da ljudje prek okupacij dobijo neki smisel in tudi nasprotno, da iz nekega smisla naredijo okupacijo (Crabtree, 1998, cit. po Hasselkus, 2002).

Okupacija je lahko sestavljena iz namenskih ali smiselnih aktivnosti. Namenske aktivnosti se klientu zdijo pomembne in jih zato tudi izvaja (v aktivnost vključi nekaj več, ker s tem želi nekaj doseči), vendar pa ni nujno, da bodo te aktivnosti zanj tudi smiselne. Smiselne aktivnosti temeljijo na klientovi zaznavi smiselnosti. Smiselne okupacije so okupacije, ki se navezujejo na klientovo starost in okolje, prostor v življenju. V vsakem obdobju življenja naletimo na aktivnosti, ki nam predstavljajo velike izzive in ki nas zadovoljujejo v vseh pogledih in jih doživljamo kot smiselne (Marušič, 2007/2008). Vsak človek si prizadeva najti neki smisel, da bi bilo njegovo življenje čim bolj skladno. Yalom (1980), cit. po Musek (1995), iskanje smisla postavlja med prve štiri najpomembnejše stvari v življenju.

Ljudje svojim vsakodnevnim aktivnostim pripisujemo neki smisel. Nekaterim aktivnostim pripisujejo večji smisel, drugim pa manjšega (Christiansen in Baum, 1997). Smisel v svojem življenju lahko odkrijemo s pomočjo našega dela, dosežkov, kreativnosti, z doživljanjem vrednot pa tudi prek naših težav in trpljenja (Frankl, 1993, cit. po Christiansen in Baum, 1997). Smisel je odvisen od vsakega posameznika. Vsak človek sam odkriva, kaj se mu zdi smiselno. Smisel dojema na svoj način in zato ga ne moremo posplošiti (Frankl, 1992). Človek mora biti usmerjen k smotrom, ki jih doživlja kot vrednote in ki napolnjujejo z vrednostjo in s smislom njegovo celotno eksistenco (Musek, 1982). Vrednote označujejo ideje in prepričanja, ki so pomembni za posameznika in druge osebe. Vsak posameznik ima vrednote, ki so skladne z okoljem, v katerem živi. Vrednote pokažejo na posameznikov pogled na vrednost določene okupacije (Mavrič in Marušič, 2004).

2.2 Okupacijska znanost

Pri vsem tem pa je pomembno omeniti okupacijsko znanost, ki proučuje človekovo okupacijsko naravo in načine prilagajanja ljudi na izzive in izkušnje v njihovem okolju. Ustvarjena je bila z namenom, da bi zagotavljala bistveno potrebno znanje za izvajanje delovnoterapevtske prakse in razvoj profesionalnosti, ki bi bila usmerjena na okupacijo (Townsend in Polatajko, 2007).

Okupacijska znanost je akademska disciplina, katere namen je ustvarjanje znanja o oblikah, funkcijah in o smislu človeške okupacije (Zemke in Clark, 1996). Usmerjena je v razumevanje človeka kot okupacijskega bitja, analizo namenske in smiselne aktivnosti, vpliv dejavnosti na posameznikovo zadovoljstvo in v kakovost njegovega življenja ter povezave zadovoljstva v izvedbi dejavnosti na posameznikovo zdravje. Podpira osnovno filozofijo delovne terapije – omogoča nova spoznanja fenomena dejavnosti in nadgrajuje obstoječe programe v praksi (Pihler, 2009).

3 POŠKODBA MOŽGANOV

Možgani so kompleksen in čudežen stroj, ki nadzoruje in interpretira veliko različnih sporočil (Stables et al., 2006 [i. e.] 2007). Pridobljena možganska poškodba je definirana kot kakršna koli poškodba možganov, ki se je zgodila v življenju te osebe in ne kot rezultat prirojene poškodbe.

Pridobljena možganska poškodba lahko izvira iz:

- travmatske poškodbe: npr. nezgode v prometu, padca ali športne poškodbe;
- poškodbe možganskega tkiva, zaradi kapi, možganske operacije ali možganskega tumorja;
- virusne infekcije, npr. encefalitis, meningitis.

Učinek možganskih poškodb je različen pri vsakem posamezniku (Stables et al., 2006 [i. e.] 2007).

Poškodbe možganov predstavljajo v Sloveniji enega največjih zdravstveno-socialnih problemov. Med 100.000 prebivalci letno utrpi hudo poškodbo glave 10–15 ponesrečencev, 15–20 ponesrečencev srednje težko poškodbo, 250–300 ponesrečencev pa jih odnese z lažjo poškodbo glave. Zaradi dolgoročnih posledic poškodbe glave je prizadeta vsaka tristota družina. Tveganje za poškodbo glave je pri moških od 2- do 3-krat večje kot pri ženskah. Nezgodna možganska poškodba je najbolj prisotna v aktivnem življenjskem obdobju (15–25 let) kot posledica prometnih nesreč in v poznem življenjskem obdobju (po 60. letu) kot posledica različnih padcev. Poškodbe možganov povzročajo različne posledice, ki vplivajo na kakovost življenja posameznika, njegove družine in širše družbe. Sorodniki ljudi, ki so utrpeli poškodbe glave, navajajo naslednjih deset najhujših težav v življenju: spremembe osebnosti, upočasnjenost, slab spomin, razdražljivost, utrudljivost, depresija, hitre spremembe razpoloženja, napetost, tesnoba in nasilne grožnje (Powell, 1996).

3.1 Zgradba in delovanje možganov

Da bi razumeli, kaj se zgodi, ko se možgani poškodujejo, moramo najprej poznati zgradbo in delovanje zdravih možganov (Powell, 1996). Možgani so orehovemu jedrcu podobna siva masa, ki pri odraslem človeku tehtajo približno 1,4 kg. Da imajo poseben pomen za naše življenje, nam daje slutiti že dejstvo, da so možgani zelo varno spravljani v lobanjski kotlini – zaščiteni s tremi možganskimi ovojnici varno plavajo v tekočini znotraj možganske kotline. Možganske ovojnice so namenjene zaščititi in tudi preskrbovanju možganov s krvjo. Osrednji živčni sistem tvorijo hrbtenjača in možgani. Posamezni deli osrednjega živčevja se razlikujejo po strukturi in funkciji. Osnovni element možganov so živčne celice ali nevroni, ki se med seboj povezujejo v zapleteno mrežo.ocene o tem, koliko živčnih celic je v človekovih možganih, so zelo različne in se gibljejo od 10 do 100 milijard. Telo možganske celice je sive barve, živčna vlakna pa so bele barve. Mesta, kjer se izmenjujejo informacije med živčnimi celicami, imenujemo sinapse. Ocenjujejo, da je od 20 do 200 milijonov sinaps. Signali se po aksonih in dendritih prenašajo električno. V sinapsah pa se signali prenašajo s pomočjo kemičnih snovi – nevrotansmitterjev. Največji del možganov tvorita možganski polobli, ki sta med seboj povezani s številnimi aksonskimi povezavami. Možganski polobli sta sestavljeni iz zunanje plasti, ki jo predstavlja možganska skorja (sive možganske celice) in notranje bele mase, ki jo tvorijo trojna, različno dolga živčna vlakna. Na površini možganskih polobel ločimo zunanjo (konveksno), notranjo (medialno) in spodnjo (bazalno) stran. Vsako poloblo sestavljajo štirje režnji, ki so med seboj razdeljeni z žlebovi. Ti režnji so: čelni (frontalni), temenski (parietalni), senčni (temporalni) in zatilni (okcipitalni) (Košorok, 2005).

3.2 Kaj se zgodi, ko nastane poškodba možganov?

Poškodbo glave z drugo besedo imenujemo tudi poškodba žive možganovine, ki je povzročena z zunanjo mehansko silo. Poškodbo možganov običajno označujeta obdobje spremenjene zavesti in/ali obdobje amnezije; trajajo lahko zelo kratek čas, nekaj minut ali

pa tudi ure in še več, dolge tedne ali celo mesece. Poškodba običajno ni samo ena, ampak gre v resnici za zaporedje več okvar. Prva se zgodi v trenutku udarca, ki neposredno poškoduje možgane. Druga sledi nekaj minut pozneje in je posledica primanjkljaja kisika v možganovini. Tretja sledi v naslednjih dneh; je posledica krvavitev, zmečkanin in nabrekanja, ki dodatno poškoduje tkivo (Powell, 1996).

Poškodbe možganov lahko delimo glede na stopnjo težavnosti na naslednje vrste poškodb:

- **Lahka poškodba možganov:** nastane pri približno 80 % vseh poškodb možganov; izguba zavesti traja do 15 minut ali pa se sploh ne pojavi; posttravmatska amnezija traja manj kot eno uro; nastopijo lahko drobne okvare živčevja, najpogosteje v čelnih in senčnih režnjih možganov. Znaki: slabost, glavobol, slabše ravnotežje, slabša zbranost, spominske težave, tesnoba, depresija ...
- **Zmerna poškodba možganov:** izguba zavesti traja od 15 minut do šest ur, posttravmatska amnezija pa do 24 ur; pojavijo se nevrološke in psihične motnje, ki trajajo približno tri tedne. Znaki: utrujenost, glavoboli, vrtoglavica, težave z zbranostjo, ne najdejo prave besede, razdražljivost, tesnoba ...
- **Huda poškodba možganov:** koma, ki traja več kot šest ur, in amnezija, ki traja več kot 24 ur; pri bolnikih se kažejo hude možganske poškodbe (odvisno od trajanja kome), posledice poškodbe glave večinoma ostanejo.
- **Zelo huda poškodba možganov:** nezavest traja več kot 48 ur in amnezija več kot 7 dni; posledice poškodbe ostanejo na posameznem področju ali pa so kombinirane na fizičnem, psihičnem, čustvenem in na vedenjskem področju.

- **Dolgotrajno/perzistentno vegetativno stanje:** ko je pacient v komi več mesecev ali let; pacient se v tem stanju ne odziva na okolico, na povelja, ne govori in ne kaže, da bi kar koli razumel (Powell, 1996).

Poškodbe možganov povzročajo spremembe, ki se lahko kažejo kot motnje na naslednjih področjih:

-Telesno področje: povečan/zmanjšan mišični tonus, slaba koordinacija gibanja, težave pri načrtovanju posameznih gibov, senzorične motnje, motnje ravnotežja, odsotnost selektivne gibljivosti, oslabelost mišic.

-Kognitivno področje: spominske težave, težave s pozornostjo in z zbranostjo, težave s procesiranjem posameznih informacij, težave s percepcijo, težave z govorom.

-Izvršilno področje: določanje ciljev, načrtovanje, organiziranje, fleksibilnost pri reševanju težav.

-Psihosocialno področje: osebnostne spremembe, razdražljivost, čustvena labilnost, nihanje razpoloženja, zmanjšanost zanimanja za druge, sebičnost, anksioznost/depresija, spolne težave (Powell, 1996).

Poleg naštetih motenj imajo osebe po poškodbi možganov še težave na področju: zaznavanja, dojetanja, pozornosti, presoje, spomina, učenja, načrtovanja, sporazumevanja, čustvovanja in v vedenju. Vse to poškodovancu onemogoča vrnitev v stanje pred poškodbo. Rehabilitacija pacientov po poškodbi možganov je dolgotrajna. Pri njej sodeluje vrsta za to usposobljenih strokovnjakov (zdravniki, fizioterapevti, delovni terapevti, medicinske sestre/tehnik, klinični psihologi, socialni delavci, logopedi ...), ki jim omogočajo živeti kakovostnejše življenje kljub njihovi okvari, poškodbi. Pomembno

vlogo pri rehabilitaciji pa ima tudi pacientova družina, ki je poleg poškodovanca najbolj prizadeta (Powell, 1996). Stanje po možganski poškodbi je prevečkrat dolgotrajno, kar družino izčrpava in zahteva ogromno odpovedovanja. Velikokrat preprosto zmanjka energije za aktivnosti, ki so sicer za družino normalne (Dečman, 1996).

Uspešen izid rehabilitacijske obravnave lahko zagotovi le celovita oskrba poškodbe, ki poteka nepretrgano skozi vsa obdobja okrevanja koordinirano in na vseh področjih prizadetosti. Prekinjena kontinuiteta dela z bolnikom ali preprosto nedelo ima navadno težko popravljive ali trajne posledice v smislu trajne prizadetosti. Pomembna je celovita oskrba poškodbe – to pomeni od trenutka poškodbe do ponovnega vračanja v družbeno in delovno okolje ali ustrezno namestitev ob slabšem izidu zdravljenja in rehabilitacije (Košorok in Grabljevec, 2005)

4 PREGLED LITERATURE

Vsak človek, zdrav ali bolan, ima v življenju vrsto okupacij. Nekaterim okupacijam pa daje večjo vrednost, se jim bolj posveča, mu predstavljajo smisel in s tem se mu dviguje kakovost življenja. Hammelljeva (2004) iskanju smisla v aktivnostih/okupacijah pripisuje največji pomen. V svojem članku poudarja, da je delovnoterapevtska obravnava bistveno učinkovitejša, če oseba oz. uporabnik pove, katere okupacije so zanj smiselne, saj so tako dosežki bistveno boljši in osebam se dviguje kakovost življenja. Hammelljeva (2004) pravi tudi, da je delovnoterapevtska teorija preokupirana z namenskimi okupacijami. Delovni terapevti bi morali več časa namenjati iskanju smiselnih okupacij pri svojih uporabnikih, saj bi bili učinki obravnave tako veliko bolj vidnejši.

Za kakovostno življenje vseh ljudi je poleg smiselnih okupacij pomembno tudi, kako posamezniki preživljajo vsak dan in kako so vključeni v aktivnosti vsakodnevnega življenja. Pri osebah po poškodbi možganov je pomembno upoštevati njihovo zadovoljstvo pri participaciji v vsakodnevni aktivnostih. Zanima nas torej, ali so osebe po poškodbi možganov še vedno zadovoljne s svojo participacijo v vsakodnevni aktivnostih in ali so se zdaj, po poškodbi možganov, pojavile spremembe. Johansson et al. (2007) so na 157 oseb, ki so utrpeli možgansko poškodbo pred šestimi leti, naredili raziskavo o tem, kako so zadovoljni s participacijo v vsakodnevni aktivnostih šest let po poškodbi možganov. Kot ocenjevalni test je bil uporabljen test RNL (Reintegration to Normal Living Index). Raziskava je pokazala, da ljudje po poškodbi možganov tudi v pozni fazi okrevanja še vedno doživljajo veliko ovir pri participaciji v vsakodnevni aktivnostih in da še vedno niso dosegli želene stopnje funkcioniranja na vseh področjih človekovega delovanja, kot je bilo pred poškodbo. Študija poudarja tudi, da je pri tovrstnih poškodbah potrebna dolgotrajna rehabilitacija oseb po poškodbi možganov, in sicer še vrsto let po poškodbi.

Podobno so opisali tudi Turner et al. (2009), ki so izvedli fenomenološko raziskavo z namenom spoznati izkušnje oseb po pridobljeni poškodbi možganov in izkušnje njihovih skrbnikov pri posameznikovi ponovni vključenosti v smiselne okupacije ob prehodu iz

bolnišnice domov. Raziskovalce so zanimale subjektivne in življenjske izkušnje raziskovancev glede ponovne vključenosti v smiselne okupacije. Zanimalo jih je, katere okupacije so za kliente po poškodbi možganov in njihove skrbnike najpomembnejše med prehodom iz bolnišničnega v domače okolje ter kako klienti in njihovi skrbniki sprejemajo ta proces ponovnega vključevanja v smiselne okupacije med prehodom iz bolnišničnega v domače okolje. V raziskavi je sodelovalo 20 oseb po pridobljeni poškodbi možganov in 18 skrbnikov, s katerimi so bili izvedeni poglobljeni polstrukturirani intervjuji. Veliko oseb po poškodbi možganov doživlja ovire pri ponovnem vključevanju v njim smiselne okupacije, predvsem pa med prehodom iz bolnišničnega okolja domov. Z raziskavo so ugotovili, da so za osebe po poškodbi možganov pri prehodu iz bolnišničnega okolja v domače okolje najpomembnejše naslednje okupacije: voziti avtomobil in iti v službo ali šolo. Udeleženci raziskave so povedali, da so bili v velikem stresu, ker niso mogli izvajati smiselnih okupacij, in da nikakor niso mogli razumeti, zakaj se niso bili sposobni vključevati v njim smiselne okupacije in zakaj je trajalo toliko časa, da so se lahko spet normalno vključevali v smiselne okupacije. Povedali so tudi, da so zdaj počasnejši in bolj utrujeni pri izvajanju aktivnosti in okupacij, kot so bili pred poškodbo. Skrbniki so povedali, da je bilo življenje po vrnitvi njihovih bližnjih domov v prvih mesecih precej stresno in težko, saj so se v njihovih življenjih zgodile velike spremembe. Kljub vsemu pa so bili osebe po možganski poškodbi in njihovi skrbniki zadovoljni z vrnitvijo domov. Izjavili so, da se je njihovo stanje z vrnitvijo v domače okolje precej izboljšalo.

5 NAMEN DIPLOMSKEGA DELA

Namen diplomskega dela je bil ugotoviti, katere okupacije so smiselne za osebe po pridobljeni poškodbi možganov, ki so vključene v dnevno varstvo Zavoda za varstvo in rehabilitacijo oseb po poškodbi glave Zarja iz Ljubljane. Pridobljene informacije bodo delovnim terapevtom omogočile vpogled v doživljanje smiselnih okupacij pri osebah po poškodbi možganov in pomagale pri izbiri in aplikaciji aktivnosti v instituciji ali na uporabnikovem domu.

Raziskovalno vprašanje

Kako osebe po pridobljeni poškodbi možganov doživljajo izvajanje vsakodnevnih okupacij in katere okupacije so za njih najbolj smiselne?

6 METODE DELA

Za ugotavljanje smiselnih okupacij pri osebah po pridobljeni poškodbi možganov je bila izvedena kvalitativna raziskava.

Med kvalitativne raziskave uvrščamo več oblik raziskav. Na splošno je za tovrstne raziskave značilno, da neki pojav raziskujemo v kontekstu oziroma naravnem okolju. Raziskovalec vstopa v naravno situacijo, da neki pojav v tej situaciji razišče tako, kot se je pojavil, in ne skuša manipulirati oziroma kakor koli vplivati na to naravno stanje niti napovedovati obnašanja nekega abstraktnega prebivalca. Lahko bi rekli, da se oba – delovni terapevt in kvalitativni raziskovalec – zavedata, da imajo vključeni v terapijo/raziskavo največ znanja in izkušenj glede pojava, ki ga obravnavamo v procesu terapije/raziskave, in da smo v tem procesu pogosto učenci in ne strokovnjaki (Cook, 2001, cit. po Lebar, 2007).

Kvalitativna raziskava se po značilnostih zelo razlikuje od kvantitativne raziskave, pri kateri že na samem začetku lahko predvidimo alternativne mogoče odgovore glede problema in lahko predvidimo posamezne odločitve o poteku raziskave. Kvantitativna raziskava je zaporedje korakov, s katerimi napredujemo od hipoteze do njene preveritve. Pri kvalitativni raziskavi pa je raziskovanje postopno širjenje vednosti o predmetu raziskovanja. Pri tej raziskavi poteka vrsta kratkih, zaporednih raziskovalnih ciklov ali sekvenc z oblikovanjem problema, zbiranjem gradiva, analizo, s preoblikovanjem problema, z oblikovanjem novega problema, s ponovnim zbiranjem gradiva, analizo itn. S temi postopki tako vedno bolj utrjujemo in razširjamo znanje o pojavu, ki ga raziskujemo, saj se neprestano vračamo, utrjujemo in preverjamo že sprejete ugotovitve. Pri kvalitativni raziskavi na začetku bolj malo vemo o problemu, na koncu pa nekaj več. Za pridobivanje podatkov v kvalitativni raziskavi je priporočljivo uporabljati različne metode zbiranja gradiva in analize ter upoštevati različne poglede na določeno vprašanje ali dogajanje. Raziskovalec lahko kot vir podatkov poleg intervjujev uporablja osebne in uradne dokumente, pisma, dnevnike, dosjeje primerov, fotografije, različne izdelke itn. Zajeti mora podatke o času, prostoru in o ljudeh. Pomembno je, da se raziskovalec zaveda, da se ne more izključiti iz dogajanja, ki ga proučuje, in da vpliva na dogajanje, ki ga opazuje ali proučuje, saj se raziskovanci odzivajo na njegovo navzočnost in samo raziskovalno situacijo. Za kvalitativne raziskave je zelo pomembno, da raziskovalec prisluhne ljudem, ki jih raziskuje. Naj ne raziskuje samo, kar zanima njega, ampak kar je pomembno za raziskovance. Pomembno je, da raziskovanci pridejo do besede. Raziskujejo se vsakodnevni problemi ljudi, ki so udeleženi v preiskavi. Ugotovitve teh raziskav pa naj bi

kazale na rešitve problemov. Podatki, ki jih dobimo iz kvalitativne raziskave, so podatki, ki so navedeni z besedami, atributivno. Kvalitativno gradivo dajejo kvalitativne metode, kot so npr.: odprti intervjuji, opazovanje z udeležbo, skupinska razprava itn. Za tovrstne raziskave je značilno tudi, da se preiskovance proučuje v njihovem vsakdanjem življenjskem kontekstu (Mesec, 1998).

Kvalitativna metoda dela je bila izbrana, ker so nas zanimale predvsem izkušnje posameznikov in resnični življenjski problemi ljudi in ker smo lahko s to metodo pridobili zelo veliko podatkov o življenju posameznikov. Ta metoda dela je bila izbrana, ker nas je zanimalo, kako osebe po pridobljeni poškodbi možganov doživljajo okupacije.

6.1 Metoda zbiranja podatkov

Kot metoda zbiranja podatkov je bil izveden poglobljeni polstrukturirani intervju, ki ga imenujemo tudi odprti intervju, saj pri tej obliki spraševanja ne uporabljamo vnaprej do potankosti pripravljenega vprašalnika, ampak le vodilo ali predlogo za intervju. Imamo le seznam okvirnih tem in ne podrobnih vprašanj. Spraševalec in vprašanec sta v neposrednem stiku iz oči v oči, tako da lahko v največji mogoči meri odkrijeta nesporazume pri komuniciranju in se sporazumeta o pomenu sporočil. Pomembno je, da lahko spraševanec prosto pripoveduje, ne da bi ga spraševalec venomer motil z novimi vprašanji. Spraševalec je v večji meri poslušalec in se mora zadrževati v ozadju, da ne zmoti spraševanca pri pripovedovanju (Mesec, 1998).

Poglobljeni polstrukturiran intervju je bil za tovrstno raziskavo najprimernejši, ker so nas zanimali: izkušnje klientov, njihov vidik oz. doživljanje življenja. S pomočjo tovrstnega intervjuja smo lahko dobili veliko informacij o klientovih doživljanjih smiselnih okupacij, ki jih s strukturiranim intervjujem ne bi dobili. Seidman (1991) cit. po Lebar (2007) pravi, da tudi če pogledamo sam pojem okupacije, vidimo, da vsaka okupacija v sebi združuje individualne karakteristike človeka in kulturni kontekst, kar lahko raziskujemo le s kvalitativnimi metodami. Poglobljeni intervju je idealna metoda za raziskovanje, kakšen

pomen ljudje dajejo vsakodnevnim aktivnostim, kako gledajo na lastno obnašanje ter kako doživljajo okolje in okupacijo.

6.2 Udeleženci raziskave

Opravili smo tri delno strukturirane intervjuje z uporabniki Zavoda za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja iz Ljubljane. Intervjuji so bili izvedeni pri treh osebah, ki so vključene v program zavoda Zarja, v delovno enoto. Delovna enota je bila izbrana, ker so tam uporabniki, ki izvajajo več širših dnevnih aktivnosti, in ker so se sposobni bolj vključevati v življenjsko okolje. Izbrani uporabniki so sposobni komuniciranja in smiselnega odgovarjanja na zastavljena vprašanja.

Tabela 1: Predstavitev udeleženi v diplomskem delu

Udeleženci	Spol	Starost	Čas po pridobljeni možganski poškodbi
U 1	moški	36	14 let
U 2	ženski	44	14 let
U 3	moški	29	13 let

Za odobritev izvajanja intervjujev sta bili najprej poslani prošnji direktorici Zavoda za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja iz Ljubljane ter vodji delovne terapije v delovni enoti. Prošnjo sta obe odobrili. Nekaj dni pred začetkom izvajanja intervjujev smo se z vodjo delovne enote dogovorili, kateri uporabniki bi bili ustrezni za sodelovanje v intervjujih. Vodja delovne terapije v delovni enoti je vsakega izbranega uporabnika najprej vprašala za sodelovanje v raziskavi in mu na kratko razložila namen raziskave. Vsi uporabniki so sprejeli sodelovanje v raziskavi. Na srečanju jim je bil še enkrat razložen in predstavljen namen raziskave. Vsakemu udeležencu smo predložili vabilo k sodelovanju (Priloga 1) in pisno soglasje za sodelovanje (Priloga 2), katerega so vsi podpisali.

Merila za vključitev so bila:

- uporabniki, ki obiskujejo delovno enoto zavoda Zarja;
- uporabniki, ki so vključeni v delovno enoto zavoda Zarja 5–15 let po poškodbi;
- uporabniki, ki so sposobni razumevanja vprašanj in samostojnega besednega sporočanja.

6.3 Potek raziskave

Intervjuji so se izvedli osebno z vsakim klientom posebej, in sicer v delovni enoti zavoda Zarja. Potekali so približno 30 minut z vsakim klientom posebej. S predhodno privolitvijo klientov so bili posneti na diktafon. Okvirna vprašanja v intervjujih so se nanašala na področje doživljanja smiselnih okupacij pri osebah po pridobljeni poškodbi možganov. Vnaprej smo si pripravili vodila z vprašanji, podvprašanja pa so sledila glede na potek in dinamiko intervjuja. Tako je potekal prvi intervju. Pri drugih dveh pa smo v prvotno vodilo dodajali vprašanja in vnašali spremembe, da bi zajeli vsa spoznanja, ki so se pojavljala po analizi prejšnjega intervjuja, ter da bi od naslednjega klienta dobili še več podatkov. Po opravljenih intervjujih so sledile: transkripcija, analiza in refleksija teh intervjujev, na osnovi katere se je ugotavljalo, katere okupacije so smiselne za osebe po pridobljeni poškodbi možganov. Ugotovitve analize prvega intervjuja so bile upoštevane v naslednjem intervjuju. Vsak intervju je opisoval svojo zgodbo. Bili so precej strukturirani, saj so bili odgovori udeležencev pri nekaterih vprašanjih zelo kratki. Kljub temu pa smo dobili želene informacije. Z veseljem so odgovarjali na zastavljena vprašanja. Pomembno je omeniti, da sta bila druga dva intervjuvanca proti koncu intervjuja nekoliko utrujena, kar je bilo pričakovati, saj imajo osebe po pridobljeni poškodbi možganov pogoste težave z zbranostjo. Za intervjuvance smo morali vprašanja precej poenostaviti, ker jih drugače ne bi razumeli. Večkrat smo jih morali tudi preusmerjati, ker so začeli govoriti stvari, ki niso bile tako pomembne za našo raziskavo. Udeleženci v raziskavi so nas med intervjujem opozorili, da jim moramo dati več časa za razmislek o določenem vprašanju. Na splošno pa so intervjuji potekali brez posebnih težav.

6.4 Obdelava in analiza podatkov

Kvalitativna analiza podatkov je potekala na naslednji način (Mesec, 1998):

1. Transkripcija intervjujev

Vsi intervjuji, ki so bili posneti na diktafon, so bili v celoti prepisani. Prepisani/transkripcijski podatki so bili osnova za nadaljnjo analizo.

2. Določitev enot kodiranja

Besedilo, ki je bilo analizirano, je bilo najprej razčlenjeno na sestavne dele, da smo dobili enote kodiranja. Besedilo je bilo razčlenjeno tako, da so bili deli besedila, ki so bili kodirani, označeni z oglatimi oklepaji in so bili tako oddaljeni od preostalih delov besedila. Drugi deli besedila niso bili popolnoma zapostavljeni, ampak so ostali kot kontekst izbranih delov besedila. Deli besedila, označeni z oglatimi oklepaji, so bili oštevilčeni z zaporednimi številkami, da smo lahko pozneje nedvoumno povezali pojem, ki je bil prepisan, z deli besedila, na katere se je nanašal.

3. Odprto kodiranje (prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje)

Odprto kodiranje je postopek oblikovanja pojmov iz enot besedila, dobljenih v postopku razčlenitve. Je postopek kategoriziranja in razvrščanja podatkov, v katerem posameznim delom besedila pripisujemo pojme (Mesec, 1998). Besedila, ki so jim bili pripisani isti pojmi, so bila zbrana, ločena od besedil, ki so sodila pod drug pojem; tako so bili podatki organizirani.

4. Izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij

Izmed velikega števila pojmov so bili izbrani tisti, ki so bili videti relevantni glede na problem in namen raziskave. Sorodni pojmi so bili združeni v kategorije.

5. Odnosno kodiranje

Pri tem postopku smo kategorije uredili in povezali med seboj; tako je bil oblikovan začasen teoretični okvir.

Vsak intervju je bil izveden po opisanem postopku. Prvi intervju je bil osnova za naslednjega. Teorijo smo oblikovali postopno. Sproti smo jo dopolnjevali, preverjali in preoblikovali. V celoti pa je predstavljena v naslednjem poglavju.

7 REZULTATI

Za začetek bi predstavili zanimivost, ki se je pokazala skozi vse tri intervjuje. Med zastavljenimi vprašanji je bilo vprašanje: *»Na kaj pomislite, ko slišite besedo smisel?«*. Vsi so opisali smisel na način, da nekaj koristnega narediš za sebe in druge: *»/.../ da je smiselno kaj naredit, ne sam na seb. Da ma smisel življenje, da delaš nekej na seb.«* (U 1) ter z besedami: *»/.../ da sem naredil smiselno tudi za druge osebe.«* (U 3) Klientka, ki je bila intervjuvana kot druga, je opisala smisel z naslednjimi besedami: *»To je, da neki pametnega počneš za sebe. Neki, da maš od tega. Neki da ti da mal za razmišlat pa da veš, da je pametn. Smisel? Da kakšne pametne stvari počneš al do svojih bližnjih al do sebe. Da si sam kaj ustvarš, da delaš.«* (U 2). Njihovi odgovori so si bili med seboj precej podobni.

Iz analize intervjujev so izšle tri glavne teme, ki so se nanašale na smiselne okupacije klientov:

- ohranjanje socialnih stikov;
- skrb in pomoč družini;
- aktivno življenje.

Vse kategorije so podprte v empiričnem gradivu. Za utemeljevanje so bili izbrani primerni citati iz intervjujev.

7.1 Ohranjanje socialnih stikov

Vsi smo vključeni v določene socialne skupine in smo tako deležni socialnih stikov. Socialni oz. družbeni stiki so zelo pomembni v življenju vsakega posameznika. Za osebe po pridobljeni poškodbi možganov, ki so bile vključene v raziskavo, so ti stiki še posebej pomembni, saj se počutijo nekoliko odrinjene od preostalih ljudi. Eden izmed udeležencev

je to opisal takole: »Saj mal koristnoga prnesem v širše okolje ... Vesel sm, da lahko kakšnemu vsaj kanček upanja dam ...« (U 1). Tako kot preostali, »zdravi« ljudje imajo tudi te osebe željo po socialnih stikih, priznavanju, po vključevanju in ohranjanju le-teh.

Iz raziskave je razvidno, da udeleženci raziskave postavljajo na prvo mesto ohranjanje socialnih stikov: »Ja, jst bi brez prijateljev in prijateljic umrl. Mene ne bi blo več na svetu.« (U 3) in da se jim zdi zelo pomembno, da pripadajo neki socialni skupini: »Jst sm robo razvažal po Merkurju, po trgovinih, izdajal, sprejemal, pospravlal in sm bil zlo vesel.« (U 1). Udeleženci v raziskavi ohranjanje socialnih stikov štejejo med smiselne okupacije. Te smiselne okupacije, ki se nanašajo na ohranjanje socialnih stikov, pa je eden izmed udeležencev opisal takole: »Kompjuter, to je smiseln ... Sm na netu, na gmailu, na facebooku, na netlogu.« (U 3). To je lahko eden izmed veliko načinov ohranjanja socialnih stikov. Spet drugi udeleženci pa imajo rajši »klasični način« ohranjanja socialnih stikov: »Pa pride k men, pa se bova pogovorile, k se že doug nisva vidle. Mi paše da bo pršla.« (U 2). Vsak ima drugačne navade glede ohranjanja socialnih stikov.

Ob izgubi socialnih stikov udeleženci v raziskavi doživljajo občutke strahu: »Ja, bog ne dej, da bi bla tko, da bi bla sama. Oh, bog ne dej!!!« (U 2). Bojijo se ostati sami in so žalostni, če izgubijo socialne stike: »Zdej se mal prvajam, sam mi je še zmeri hudo ... zard sodelavcev. Sm mel tuk lep odnos z njimi.« (U 1). Pri udeležencih v raziskavi se pojavljajo posebne želje glede socialnih stikov. Kot zanimivost sta dva udeleženca izjavila, da si želita iti v »normalno okolje« med »zdrave ljudi« in da ne bi več obiskovala zavoda Zarja: »Ne da jih podcenjujem, sej jst sm na istm nivoju k oni, sam jst sm raj tko v družbi mal bol zdravih ljudi.« (U 1). Želijo se poistovetiti z drugimi ljudmi. Eden izmed udeležencev je izjavil, da v zavodu Zarja nima pravih prijateljev in da ne more navezati dobrega stika z njimi, kar dokazuje naslednja izjava: »Tuki (v Zarji) smo pa na žalost ... Nimam prijatelja, da bi mu zaupal, imam samo kolege.« (U 3). Oba sta tudi izjavila, da ju zavod Zarja dolgočasi in da jima ni všeč njihov način dela: »Vsak dan je ... pa ta cilj, pa ta cilj, pa ta postopek pa vse je enako.« (U 3) ter da si želita sprememb: »Moj smisel bi bil predvsem to, da bi šel ven iz Zarje.« (U 3).

Osebam po pridobljeni poškodbi možganov, ki so bile vključene v raziskavo, so torej socialni stiki in njihovo konstantno ohranjanje smiselna okupacija in si zelo prizadevajo, da jih ne izgubijo.

Tabela 2: Ohranjanje socialnih stikov

UGOTOVITVE
<ul style="list-style-type: none">– občutki odrinjenosti oseb po možganski poškodbi;– želja po priznavanju, vključevanju oseb po možganski poškodbi;– želja po pripadnosti socialnim skupinam;– različni načini ohranjanja socialnih stikov;– žalost ob izgubi socialnih stikov;– želja oseb po poškodbi možganov po druženju z »zdravimi« ljudmi.

7.2 Skrb in pomoč družini

Osebam po pridobljeni možganski poškodbi, ki so bile vključene v raziskavo, družina predstavlja zelo pomembno vlogo. Vsi sodelujoči v raziskavi poudarjajo pomen družine in jo postavljajo v ospredje. Želijo pomagati družini in jim stati ob strani, tako kot so bili tega deležni tudi sami: *»Pa dost mami pomagam ... Sm vesel, da lahko vsaj mal vračam, kokr je ona že za mene nardila.«* (U 1). S tem ko naredijo nekaj dobrega za družino in ji *»vračajo dobljeno«*, se počutijo koristne in s tem se jim dviguje kakovost življenja. Vsem udeleženi predstavlja družina smisel in zato so ji vedno pripravljeni pomagati, čeprav je zdaj, po poškodbi, njihova participacija v družini zmanjšana. Udeleženka je to opisala takole: *»Tut še zdej grem k mami večkrat čez vikend poleti, da še delam na vrtu.«* (U 2). To je velik dokaz, da jim družina zelo veliko pomeni in da jih zanje skrbi: *»Oče je že mal starejši in mu ne morem pustit vsega, da on dela.«* (U 1). Prav tako jim ni težko poprijeti za domača opravila in kljub odporu do njih: *»Tudi pomagam, samo ne rad.«* (U 3) vseeno pomagajo, saj so družini vedno pripravljeni pomagati.

Udeleženci se zavedajo, da sta po poškodbi njihova pomoč in skrb družini zmanjšani: »*Sej ne moreš nič naredit, se moraš samo sprijaznit s tem, pa biti vesel, ker si živ.*« (U 3) in so zadovoljni s svojo pomočjo družini: »*Sm zlo vesel, da sem vsaj tok zmožen, da lahko to nardim.*« (U 1). Zavedajo se svojih zmožnosti in sposobnosti. Zavedajo se svojega »spremenjenega« stanja in se s tem ne obremenjujejo. Eden izmed udeležencev pa je izjavil, da – čeprav se zaveda svojega stanja – vseeno včasih doživlja jezo, če kakšne aktivnosti ne dokonča: »*/.../ če ne speglam, sm zlo slabe vole in sm jezn sam na sebe.*« (U 1).

Tabela 3: Skrb in pomoč družini

UGOTOVITVE
<ul style="list-style-type: none"> - pomen družine; - pomoč družini; - zavedanje svojih zmožnosti, sposobnosti.

7.3 Aktivno življenje

V življenju počnemo veliko različnih aktivnosti, s katerimi si življenje zapolnjujemo; tako naše življenje postaja aktivno. Želimo se vključevati v družbo, okolje in biti aktivni na področju dela. To si želijo tudi osebe po pridobljeni možganski poškodbi, ki so sodelovali v raziskavi: »*Po svoje sem raj tm, da sm kej aktivna.*« (U 2). Prav tako kot mi si želijo opravljati delo, se vključevati v okolje, se družiti s prijatelji ali pa kako drugače ustvarjati aktivno življenje. Dva izmed udeležencev sta omenila, da jima je zelo pomembno opravljanje dela, službe: »*Najbolj srečen sm bil zdele pet let pa dva mesca, k sm delal u Merkurju.*« (U 1), ter izjava udeleženke: »*Pa to je tut uredi k delam u Baumaxu. Delam na vrtu in to mi je krasen, enkraten.*« (U 2). Tretji udeleženec pa si aktivno življenje predstavlja kot druženje s prijatelji: »*Zabava. S prijateljiam grem v Pržančka ali s*

prijateljico v Kolosej, da je mal bl tko.» (U3) ter sproščanje: »Najbolj me sprosti pipa. Pa tobak. Pa kompjuter.« (U3). To so tudi njegove smiselne okupacije, s katerimi si dviguje kakovost življenja. Mogoče so zato kriva tudi njegova leta, saj je nekoliko mlajši od preostalih dveh in mu je to trenutno najpomembnejše. Preostala udeleženca pa si želita opravljati čim več aktivnosti. Iščeta nove okupacije. Udeleženka je izjavila: »Mogoče bom še najdla si kej tazga, da mi bo pasal zdej po tokih letih.« (U 2). Oba imata vrsto aktivnosti, katerim pripisujeta smisel: »Ja, to mi velik, velik pomen. To je smiselno. Sej praum, lih delo na vrtu, drugje ne bi blo tko luštn.« (U 2) je izjavila udeleženka, ko smo jo povprašali o smiselnih okupacijah. Eden izmed udeležencev pa je izjavil, da je to: »Ta aktivnost je organizacija raznih projektov. To mi je zlo smiselno.« (U1). Kot vidimo, imajo tudi osebe po pridobljeni možganski poškodbi, ki so bile vključene v raziskavo, vrsto aktivnosti, katerim pripisujejo neki pomen oziroma v njih vidijo smisel.

Omembe vredno je, da sta dva izmed udeležencev omenila, da jima ni pomemben toliko zaslužek v službi: »Ni mi pomembn, ne rabm tok dnarja, ampak rada pa kej delam.« (U 2) kot to, da sta aktivna in da naredita nekaj koristnega: »Ja, razgiban res, tko tlele na enm in istem mestu bit, ne, pa sedet ... to ni to.« (U 1). Eden izmed udeležencev je izjavil, da je zelo vesel, da je sposoben, tudi po možganski poškodbi, opravljati delo in da je koristen za družbo: »Sm bil zlo vesel, k sm vidu, da sem sposobn neki delat. Po taki poškodbi, da sem le sposoben kej koristnga za sebe pa še za druge nardit.« (U 1).

Iz raziskave je razvidno, da osebe po poškodbi možganov pogrešajo prejšnje okupacije: »/.../ delala sm. U Cankarjevi založbi v komerciali kot vodja prodaje. Tko luštn je blo.« (U 2) ter da si jih še vedno želijo opravljati: »Pice bi še peku. Še, še, z veseljem ...« (U 1), kar je bilo pričakovati, saj vsak človek težko sprejme dejstvo, da ne bo mogel več početi tistega, kar je včasih rad.

Življenje intervjuvanih oseb po poškodbi možganov se je precej spremenilo: »Ja, bolj upočasnilo se je ... Pač s tem sem se jaz sprijaznil.« (U 3), a kljub temu imajo osebe nove vloge, nove navade, nove aktivnosti, ki jim dvigujejo kakovost življenja in jim predstavljajo smisel ter je njihovo življenje aktivno, pa čeprav malce drugače.

Tabela 4: Aktivno življenje

UGOTOVITVE
<ul style="list-style-type: none">- želja po različnih aktivnostih;- opravljanje, dela, službe;- druženje;- iskanje novih okupacij;- biti koristen za družbo;- želja po prejšnjih okupacijah.

8 RAZPRAVA

8.1 Pomen socialnih stikov

Večino aktivnosti, ki jih posameznik izvaja, vključuje njegov stik z drugimi v socialnih skupinah. Socialno skupino sestavljata najmanj dva, večinoma pa več posameznikov, ki so med seboj povezani v enoto. Najpomembnejši element skupine je notranja povezanost. Po navadi so ti elementi: skupna dejavnost, občutek pripadnosti skupini, skupna stališča, vrednosti in norme (Kielhofner, 1995, cit. po Tomšič, 2007).

Musek (1993) navaja, da je v današnji družbi vsak posameznik član veliko skupin in da se v skupinah, torej v odnosih z drugimi osebami, začne in poteka večji del našega življenja. Ena izmed najpomembnejših socialnih skupin, ki jo ljudje postavljamo na prvo mesto, je družina. Po Musku (1995) je družina temelj socialnega življenja in socialnih odnosov ter vir in okvir posameznikovega duševnega razvoja, njegove duhovne in osebne rasti. Družina je torej tista skupina, s katero imamo in si želimo ohranjati največ socialnih stikov.

V življenju se torej vključujemo v različne socialne skupine, saj nam je to pomembno. Pripisujemo jim velik pomen in smisel v njihovem ohranjanju. Brez njih si ne znamo predstavljati življenja. Enakega mnenja so tudi osebe po možganski poškodbi, ki so bile vključene v to raziskavo. V ospredje postavljajo pomen druženja in ohranjanja stikov z ožjo in s širšo okolico. Zelo jim je pomembno, da se vključujejo v družbo, saj se bojijo ostati sami. Včasih se počutijo rahlo stigmatizirane, odrinjene od družbe, in si tudi zato želijo socialnih stikov. Ohranjanje socialnih stikov je za večino ljudi najpomembnejša vrednota. V druženju s prijatelji, z znanci, s sorodniki vidimo smisel in to aktivnost imamo za smiselno. Prav tako je tudi pri osebah po poškodbi možganov, ki so bile vključene v to raziskavo. Ohranjanje socialnih stikov jim predstavlja smiselno okupacijo. Načini ohranjanja socialnih stikov pa so – tako kot pri preostalih ljudeh – različni. Poslužujejo se, tako kot mi, različnih spletnih načinov ohranjanja stikov ter običajnih snidenj in pogovorov s prijatelji. Musek (1993) navaja, da so stiki z drugimi ljudmi nujno potrebni, ne le za normalno življenje in razvoj posameznika, ampak tudi za golo preživetje ter da si brez socialnih stikov ni mogoče predstavljati normalnega razvoja in življenja.

Zanimiva ugotovitev v raziskavi je bila, da se udeleženci v raziskavi ne želijo družiti s »sebi podobnimi«, ampak z drugimi, z ljudmi, ki so »zdravi«. Pravijo, da z drugimi uporabniki ne morejo vzpostavljati dobrih odnosov in da med njimi ne morejo najti pravih prijateljev. Želijo si stikov z drugačnim okoljem, v katerem so trenutno (radi bi zapustili zavod Zarja). Osebe po poškodbi možganov, ki so bile udeležene v raziskavo, se torej bojijo stigmatizacije. Želijo si, da bi bili takšni kot večina ljudi, normalni. Želijo si biti kompetentni z večino, ob zavedanju svojega trenutnega stanja. Coleman (1999), cit. po Oven (2006), navaja, da ljudje, ki so stigmatizirani ali si pridobijo stigmo, izgubijo svoje mesto v družbeni hierarhiji. Posledica tega je, da si večina ljudi prizadeva, da bi pripadala nestigmatizirani »večini«, kar pa vodi v novo stigmatizacijo.

8.2 Pomen družine

V današnjem času postaja družina zelo pomembna, ker jo vedno bolj potrebujemo. Kljub vsem poskusom, da bi jo razvrednotili ali poiskali njene nadomestke, se vse bolj kažejo njene antropološke značilnosti in vrednote, ki jih posameznik lahko uresničuje le znotraj nje. Zato tudi danes ostaja družina največje upanje za sodobnega človeka (Tomšič, 2007). Tudi osebe po pridobljeni možganski poškodbi, ki so bile vključene v raziskavo, se držijo tega načela. Družina jim predstavlja varno zatočišče, toplino in podporo ob najtežjih trenutkih. So zelo navezani nanjo in si ne predstavljajo življenja brez nje.

Navadno ima na posameznika največji vpliv družina, zato sta lahko pozitivna naravnost in podpora družinskih članov najmočnejši stvar pri rehabilitaciji posameznika (Gričar, 2004). Tako je tudi za osebe po poškodbi možganov zelo pomembno, da jih družina podpira, saj lahko z njihovo podporo živijo kakovostnejše življenje. Družina jim predstavlja pomemben vir funkcionalne in čustvene opore, ki jo osebe po poškodbi možganov zelo potrebujejo, saj je ne bodo dobile nikjer v tolikšni meri kot med najožjimi

domačimi. Vse tri osebe družina sprejema takšne, kot so, brez kakršnih koli predsodkov. Če ima človek podporo družine, mu je v življenju precej lažje. Ker se čuti sprejetega, ljubljenega, lažje dojema svet in sebe. Pomembno je, da ljudje čutijo, da niso sami in da imajo osebe, ki jim resnično zaupajo. To pa je še posebej pomembno pri osebah po poškodbi možganov, saj so te osebe nekoliko občutljivejše in potrebujejo več pozornosti.

Družina je socialna skupina, ki se od vseh drugih loči po tem, da se na vse načine odzivamo nanjo in na potrebe njenih članov. V druge socialne skupine smo vključeni le določen čas in vsebinsko omejeno (Ule, 1993). To dokazujejo tudi podatki iz raziskave, iz katere je razvidno, da so osebe po pridobljeni možganski poškodbi vedno pripravljene pomagati družini. Družino postavljajo v ospredje. Želijo si, da bi družinskim članom lahko vrnile vsaj malo tistega, kar je njim družina že dala. Po eni strani lahko rečemo, da se čutijo dolžne, po drugi pa jim to predstavlja neki smisel.

Udeleženci v raziskavi se zavedajo, da so zdaj, po poškodbi, njihove sposobnosti in zmožnosti zmanjšane ter da ne morejo biti učinkoviti v tolikšni meri, kot je bilo to pred poškodbo. To je zelo pomembna točka, ki je ne smemo spregledati. Zelo pomembno je, da se zavedajo svojega položaja, ker se jim s tem življenje precej olajša. Udeleženci raziskave tako ne pričakujejo nekaj, kar bi s težavo dosegli, ali pa nekaj, kar ni v njihovih zmožnostih. Lahko bi rekli, da stojijo na realnih tleh glede tega. Pridobivanje realnega zavedanja svojih omejitev je dolgo časa trajajoč proces, je pa velika in odlična iztočnica za naprej. Zavedanje sebe in svojih zmožnosti vodi k izboljšanju trenutnega stanja in pripomore k boljšim rezultatom.

8.3 Aktivno življenje

Osebe po pridobljeni možganski poškodbi, ki so bile vključene v raziskavo, imajo podobne želje kot večina ljudi. Želijo se vključevati v ožje in širše socialno okolje, želijo biti aktivne na vseh področjih človekovega delovanja in nočejo »zaostajati« za drugimi, »zdravimi« ljudmi. Kljub svoji poškodbi in posledičnim nezmožnostim si želijo kakovostnega življenja.

Vsak dan izvajamo številne aktivnosti; nekatere so dolgočasne, rutinske, medtem ko so druge igrive, kreativne, zabavne in človek v njih uživa. Nekatere izvajamo individualno, druge pa v socialni interakciji. Vrsta aktivnosti, ki jih posameznik izvaja v svojem življenju, vpliva na njegov razvoj oziroma rast in ga označujejo kot človeka (Simon, 1993, cit. po Marušič, 2007/2008). Zato je pomembno, da se osebe po možganski poškodbi vključujejo v aktivnosti katerim pripisujejo poseben pomen oz. smisel, saj tako pozitivno vplivajo na svoje življenje. Iskanje smisla v okupacijah tudi Hammelljeva (2004) postavlja na prvo mesto in pravi, da se osebam le s tem lahko izboljša kakovost življenja.

Za večino ljudi je delo središče njihove identitete in obstoja. To velja tudi za osebe po poškodbi možganov, ki so bile vključene v raziskavo. Turner et al. (2009) so v svoji raziskavi odkrili, da je udeležnim osebam po možganski poškodbi v raziskavi ena izmed smiselnih okupacij delo. Ko smo o smiselnih okupacijah povpraševali udeležence naše raziskave, so prav tako med prve tri najbolj smiselne okupacije postavili opravljanje dela oz. službe. Ko naše izsledke raziskave primerjamo z drugimi raziskavami, ugotovimo, da imajo udeleženci v raziskavi podobne želje glede izvajanja smiselnih okupacij. Pomembno pa je omeniti tudi to, da intervjuvanim osebam delo ni tako pomembno zaradi zaslužka, ampak zaradi socialne in psihološke vrednosti. Pomembno se jim zdi, da se vključujejo v širše okolje, da so aktivni in da naredijo nekaj koristnega za družbo. To, da so aktivni člani v družbi, jim dviguje samozavest in samopodobo, kar je značilno tudi za vse druge ljudi. Ljudje na svojo samopodobo vplivajo z izvajanjem aktivnosti, v katerih naredijo nekaj »za sebe«. Udeleženci v raziskavi so kljub svojim nezmožnostim zelo motivirani in nikakor ne želijo zaostajati za drugimi. To podobno opisujejo tudi Stražišar in sod. (2001) z

naslednjimi besedami: »Motivacija so vsi procesi spodbujanja, ohranjanja in usmerjanja telesnih in duševnih dejavnosti, zato da bi uresničili cilj.«

Poškodba možganov precej zaznamuje osebo. Spremenijo se posameznikovi vzorci izvajanja, ki se nanašajo na spremembo vlog, navad in rutin, ki so jih imeli pred poškodbo. Kar naenkrat se pojavijo težave na kognitivnem, telesnem in na socialnem področju. Na splošno je osebam po poškodbi možganov težko sprejeti, da niso več tako učinkovite pri izvedbi aktivnosti, kot so bile pred nesrečo. Udeležene osebe v raziskavi so povedale, da so zdaj, po poškodbi, veliko počasnejše pri izvajanju aktivnosti in da imajo težave z zbranostjo, kar je značilno za te osebe. To v svoji raziskavi omenjajo tudi Turner et al. (2009). Ugotovili so, da so njihovi intervjuvanci zdaj, po možganski poškodbi, prav tako počasnejši pri izvajanju aktivnosti. Kljub temu pa je treba omeniti, da smo z raziskavo ugotovili, da so osebe kljub pridobljeni možganski poškodbi zadovoljne s svojo participacijo pri aktivnostih. Vesele so, da so sposobne, tudi po možganski poškodbi, opravljati delo in biti koristne za družbo. Še vedno pa si želijo, da bi lahko funkcionirale tako kot pred poškodbo in da bi lahko izvajale vse tiste aktivnosti/okupacije, ki so jih pred poškodbo. Podobno navajajo tudi Johansson et al. (2007), ki so v svoji raziskavi ugotovili, da ljudje po poškodbi možganov tudi v pozni fazi okrevanja še vedno doživljajo veliko ovir pri participaciji v vsakodnevnih aktivnostih in da še vedno niso dosegli želene stopnje funkcioniranja.

9 SKLEP

Diplomsko delo se osredinja na osebe po pridobljeni poškodbi možganov, natančneje na uporabnike, ki so vključeni v delovno enoto Zavoda za varstvo in rehabilitacijo oseb po poškodbi glave Zarja iz Ljubljane. Te osebe so vključene v program zavoda Zarja 5–15 let po poškodbi možganov in so sposobne razumevanja vprašanj ter samostojnega besednega sporočanja.

V diplomskem delu je bila predstavljena kvalitativna študija, ki predstavlja, kako osebe po pridobljeni možganski poškodbi doživljajo smiselne okupacije in v katerih okupacijah vidijo smisel. Opisano je, kako se osebe po možganski poškodbi vključujejo v življenje ter kaj jim je trenutno najpomembnejše in najbolj smiselno. Opisuje, katere okupacije so jim najbolj smiselne in katere so njihove želje po stalnem vključevanju v le-te. Ugotovili smo, da so njihove želje in pričakovanja podobni kot pri večini ljudi. Na splošno si ljudje želijo socialnih stikov, želijo se vključevati v okolje, postati aktivni člani v družbi ter biti koristni za sebe in druge.

Osebe po poškodbi možganov, ki so bile vključene v raziskavo v življenju izvajajo veliko aktivnosti in okupacij, ki se jim zdijo smiselne. Z vključenostjo v smiselne okupacije doživljajo občutke sreče in zadovoljstva s samim seboj ter tako pozitivno vplivajo na svoje počutje. Prek njih se izpopolnjujejo kot osebe in si večajo samopodobo. Prav tako kot vsak posameznik imajo svoje prioritete okupacije, ki jim pripisujejo večji pomen. V ospredje postavljajo naslednje smiselne okupacije: ohranjanje socialnih stikov, skrb in pomoč družini ter biti aktiven v življenju. Zelo pomembno je, da se vključujejo v njim smiselne okupacije, saj lahko z okupacijo živijo življenje, kot si ga zamišljajo sami, in si s tem dvigujejo njegovo kakovost.

Okupacija je torej bistvo človeškega obstoja in delovnim terapevtom predstavlja odličen terapevtski medij. Z ugotovitvijo, katere okupacije so za kliente smiselne, lahko delovni

terapevti kakovostnejše načrtujejo delovnoterapevtsko obravnavo, saj se osredinjajo na za klijente smiselne okupacije.

Poškodba možganov osebi popolnoma spremeni življenje in s tem povzroči spremembo določenih okupacij. Osebe si tako prizadevajo iskati nove okupacije, v katerih iščejo smisel in zadovoljstvo.

10 LITERATURA

1. Christiansen CH, Baum C (1997). Occupational therapy: Enabling Function and well being. Thorofare: Slack, 364–75.
2. Dečman I (1996). Poškodba možganov. Ljubljana: Zavod za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja, 44–45.
3. Frankl VE (1992). Temeljna načela logoterapije. Celje: Mohorjeva družba, 75–102.
4. Gričar N (2004). Gradivo pri predmetu DT3/Model človekove okupacije – Model of human occupation (MOHO). Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo.
5. Hammell KW (2004). Dimensions of meaning in the occupations of daily life. Canadian Journal of Occupational Therapy Dec; 71(5): 296–30.
6. Hasselkus BR (2002). The meaning of everyday occupation. Thorofare: Slack, 14–17.
7. Johansson U, Hogberg H, Bernspang B (2007). Participation in everyday occupations in a late phase of recovery after brain injury. Scandinavian Journal of Occupational Therapy 14: 116–25.
8. Košorok in sod. (2005). Glavo pokonci. Ljubljana. <http://glavopokonci.ltfe.org/mozgani.asp?Tip=1>. <4. 10. 2010>
9. Košorok V, Grabljevec K (2005). Poškodba glave – vpliv celovite nevrorehabilitacijske obravnave na funkcijski izid: zbornik predavanj. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 9–13; 197–207.
10. Lebar C (2007). Ocenjevalne metode – skripta za interno uporabo. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
11. Marušič V (2007/2008). Aktivnosti delovne terapije – skripta za interno uporabo. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
12. Mavrič G, Marušič V (2004). Smiselne aktivnosti starostnikov v instituciji in doma. V: Zbornik: 40 let izobraževanja delovnih terapevtov Slovenije. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, Oddelek za delovno terapijo, 174–183.

13. Mesec B (1998). Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, 19–128.
14. Musek J (1982). Osebnost. Ljubljana: Dopisna delavska univerza.
15. Musek J (1993). Psihologija: Človek in družbeno okolje. Ljubljana: Educy, 11–14.
16. Musek J (1995). Ljubezen, družina, vrednote. Ljubljana: Educy, 127–29.
17. Oven A (2006). Stigmatizacija oseb z duševno motnjo. V: Delovna terapija in okolje. Ljubljana: Zbornica delovnih terapevtov Slovenije – strokovno združenje, 131–38.
18. Pihler Z (2009). Znanost v delovni terapiji – naložba v razvoj. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za Rehabilitacijo. http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2009_S1_p048-052.pdf. <7. 10. 2010>
19. Powell T (1996). Poškodbe glave –Praktični vodnik. Ljubljana: Društvo Vita, 19–51.
20. Slovar slovenskega knjižnega jezika, Znanstvenoraziskovalni center Slovenske akademije znanosti in umetnosti (2000). Slovar slovenskega knjižnega jezika. Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU. Ljubljana http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj_testa&expression=smisel&hs=1. <29. 9. 2010>
21. Stables R, O'Maonaigh U, Harnett J, Trdan V (2006 [i. e.] 2007). Uspešno se spoprijeti s pridobljeno možgansko poškodbo: vodič za skrbnike in družino. Ljubljana: Društvo Vita, 4–12.
22. Stražišar M, Jaušovec N, Curk J, Dogša I (2001). Psihologija: spoznanja in dileme. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 189–211.
23. Tomšič M (2007). Delovna terapija 1. letnik. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
24. Townsend EA, Polatajko HJ (2007). Enabling occupation 2: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation. Ottawa: Canadian Association of occupational therapists, 63–67.
25. Turner B, Ownsworth T, Cornwell P, Fleming J (2009). Reengagement in meaningful occupations during the transition from hospital to home for people with acquired brain injury and their family caregivers. American Journal of Occupational Therapy Sep.–Oct.; 63(5): 609–20.

26. Ule M (1993). Psihologija vsakdanjega življenja. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

27. Zemke R, Clark F (1996). Occupational science: The evolving discipline. Philadelphia: Davis, vii–ix.

11 PRILOGE

11.1 Vodilo za intervju (ključna vprašanja)

11.2 Vabilo k raziskavi in pisna privolitev za sodelovanje v raziskavi, ki so jih podpisali udeleženci v raziskavi

11.3 Izjava o avtorstvu

11.1 Vodilo za intervju (ključna vprašanja)

Ključna vprašanja, ki bodo zastavljena trem klientom po poškodbi možganov glede smiselnih okupacij:

- Kaj vse počnete v vašem vsakodnevnem življenju?

- Kaj počnete v prostem času?
- Katere aktivnosti izmed naštetih imate najraje, vam največ pomenijo? Zakaj?
- Kaj vam pomeni beseda smisel?
- Katere aktivnosti, ki jih izvajate, so za vas smiselne?
- Ali so vam bile te aktivnosti vedno pomembne, smiselne?
- Pri katerih aktivnostih doživljate občutke veselja, sreče?
- Katere aktivnosti vam prinašajo zadovoljstvo?
- Kaj se zgodi, če aktivnosti, ki vam je smiselna, ne morete zaradi kakšnih razlogov izvajati?
- Ali tukaj v Zarji počnete kakšne aktivnosti, ki vam predstavljajo smisel?
- Katere aktivnosti, ki jih izvajate doma, vam predstavljajo smisel?

11.2 Vabilo k raziskavi in pisna privolitev za sodelovanje v raziskavi, ki so jih podpisali udeleženci v raziskavi

Vabilo k sodelovanju v raziskavi

Sem Anja Skrinar in sem študentka Zdravstvene fakultete v Ljubljani – smer delovna terapija. Pripravljam diplomsko delo na temo Smiselne okupacije pri osebah po pridobljeni možganski poškodbi. V diplomskem delu želim raziskati in ugotoviti, katere okupacije so smiselne za osebe po pridobljeni poškodbi možganov, ki so vključene v dnevno varstvo Zavoda za varstvo in rehabilitacijo oseb po poškodbi glave Zarja.

V namen pridobivanja informacij bom z vami izvedla intervju, ki bo trajal približno 30–45 minut. Intervju bo posnet in zapisan. Informacije, ki jih boste dali, bodo strogo zaupne in posnetki zaupno shranjeni. Vsi pridobljeni podatki bodo uporabljeni samo v namen pisanja diplomskega dela.

Vaše sodelovanje je popolnoma prostovoljno in ga lahko zavrnete. Če ste pripravljeni sodelovati, pa vas prosim, da podpišete spodaj navedeno izjavo.

Pisna privolitev za sodelovanje pri raziskavi

Potrjujem, da sem prebral/-a in razumel/-a zgoraj navedene informacije.

Moje sodelovanje je prostovoljno; vse informacije, ki jih bom dal/-a, bodo strogo zaupne in uporabljene samo v namen te raziskave in pisanja diplomskega dela.

Želim sodelovati pri zgoraj navedeni raziskavi.

Ime in priimek udeleženca:

Datum:

Podpis:

11.3 Izjava o avtorstvu

Univerza v Ljubljani
Zdravstvena fakulteta

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Anja Skrinar
diplomantka študijskega programa delovna terapija

z vpisno številko 11070063
rojena 7. 2. 1989
sem avtorica diplomskega dela z naslovom Smiselne okupacije pri osebah po pridobljeni možganski poškodbi
ki je nastalo ob pomoči mentorice Alenke Plemelj Mohorič, prof. def., viš. del. ter., pred., in somentorice Tanje Križaj, dipl. del. ter., MSc.

Izjavljam, da sem diplomsko delo napisala samostojno, s korektnim navajanjem literature in ob pomoči mentorice ter upoštevanju Navodil za pisanje seminarskih nalog in diplomskih del.

Zavedam se, da je plagiatorstvo v kakršni koli obliki kršitev avtorskih pravic (veljavni zakon o avtorstvu in sorodnih pravicah) in poznam posledice, ki jih dokazano plagiatorstvo pomeni za moje diplomsko delo in moj status.

V Ljubljani, dne _____

Podpis avtorice: