

Letnik 1,
leto 2014,
št. 1

Pomurska Obzorja

Izdajatelj Pomurska akademsko znanstvena unija

Anton Vratuša: DESET LET KRAJINSKEGA PARKA GORIČKO
(KPG)-OD IDEJE DO NJENEGA URESNIČEVANJA - Branko Škafar:
SISTEM VODENJA KAKOVOSTI V VIŠJIH STROKOVNIH ŠOLAH -
Gabi Čačinovič Vogrinčič: KONCEPT POMOČI V ZNANOSTI
SOCIALNEGA DELA: SOUSTVARJANJE PROCESA - Florian Margan:
KRATKA EKONOMSKO-FINANČNA SITUACIJA V SLOVENIJI - Ivan
Rihtarič: BEŽITE, BEŽITE, ZAVITER GRE...! - Attila Kovács:
E-KOMPETENCE UČITELJEV V DVOJEZIČNIH ŠOLAH -
PREDSTAVITEV PROJEKTA - Alenka Erjavec Škerget: POROKE
MED KRVNIMI SORODNIKI: GENETSKE IN /ALI PRAVNE OVIRE -
Zdenka Čebašek-Travnik: INTEGRATIVNA MEDICINA -
SPREJEMANJE DRUGAČNOSTI V DOBRO ČLOVEŠTVA - Cvetka
Grašič Kuhar: TARČNA TERAPIJA PRI ZDRAVLJENJU RAKA

Pomurska obzorja

Letnik 1, leto 2014, številka 1 | ISSN 2350-6113



Murska Sobota, 2014

IMPRESUM	3
UVODNIK	3
■ DESET LET KRAJINSKEGA PARKA GORIČKO (KPG) - OD IDEJE DO NJENEGA URESNIČEVANJA <i>Anton Vratuša</i>	5

DRUŽBOSLOVJE

■ SISTEM VODENJA KAKOVOSTI V VIŠJIH STROKOVNIH ŠOLAH <i>Branko Škafar</i>	10
■ KRATKA EKONOMSKO-FINANČNA SITUACIJA V SLOVENIJI <i>Florian Margan</i>	15
■ KONCEPT POMOČI V ZNANOSTI SOCIALNEGA DELA: SOUSTVARJANJE PROCESA <i>Gabi Čačinovič Vogrinčič</i>	19

HUMANISTIKA

■ »BEŽITE, BEŽITE, ZAVITER GRE... !« <i>Ivan Rihtarič</i>	23
■ E-KOMPETENCE UČITELJEV V DVOJEZIČNIH ŠOLAH - PREDSTAVITEV PROJEKTA <i>Attila Kovács</i>	25

MEDICINA

■ POROKE MED KRVNIMI SORODNIKI: GENETSKE IN / ALI PRAVNE OVIRE <i>Alenka Erjavec Škerget</i>	29
■ INTEGRATIVNA MEDICINA - SPREJEMANJE DRUGAČNOSTI V DOBRO ČLOVEŠTVA <i>Zdenka Čebašek-Travnik</i>	35
■ TARČNA TERAPIJA PRI ZDRAVLJENJU RAKA <i>Cvetka Grašič-Kuhar</i>	37

Impresum

Internet:
http://www.pazu.si

e-mail:
pazu@pazu.si

ISSN 2350-6113

Naslov publikacije:
POMURSKA OBZORJA

Letnik	Leto	Številka
1	2014	1

Izdajatelj:
Združenje Pomurska akademsko
znanstvena unija

Uredništvo:
Odgovorni urednik
pom. akad. dr. Mitja Slavinec

Glavni urednik
pom. akad. dr. Milan Svetec

Tehnični urednik
Zoran Wolf

Uredniški svet:
akad. pom. akad. dr. Anton Vratuša
pom. akad. dr. Damir Josipovič
pom. akad. dr. Albina Nečak Lük
pom. akad. dr. Vesna Kondrič Horvat
pom. akad. dr. Darja Senčur-Peček
pom. akad. dr. Mitja Lainščak
pom. akad. dr. Mirjam Sepesy Maučec
pom. akad. dr. Rafael Mihalič
akad. pom. akad. dr. Igor Emri

Oblikovanje naslovnice:
doc. mag. Tilen Žbona

Slika na naslovnici:
Grad pri Gradu na Goričkem

Tisk:
Tiskarna aiP Praprotnik d.o.o.
Tavčarjeva ulica 14, Černelavci

Naslov izdajatelja in uredništva:
PAZU – Uredništvo revije Pomurska obzorja
Lendavska ulica 5a, 9000 Murska Sobota

Datum natasa:
maj 2014

Naklada:
200 izvodov

Revija Pomurska obzorja izhaja dvakrat letno.

Revija je brezplačna.

POMURSKIM OBZORJEM NA POT

Enajsta konferenca Pomurske akademije PAZU z naslovom Zdravo Pomurje za zdrav razvoj se je odlikovala z rekordnim številom sodelujočih predavateljic in predavateljev. Posebna pa je tudi po še eni pomembni novosti. Prispevke s predavanj, ki smo jih v preteklih letih objavljali v posebnih priložnostnih publikacijah, tokrat prvič predstavljamo v samostojni reviji. Revijo smo poimenovali Pomurska obzorja, saj že z imenom želimo poudariti, da gre za prispevke pomurskih avtoric in avtorjev, ki pa zrejo široko v svet in širijo obzorje daleč preko pomurskih meja.

Ni naključje, da prvo številko Pomurskih obzorij pričenjamo s člankom akademika, pom. akad. dr. Antona Vratuše: Deset let Krajinskega parka Goričko - od ideje do njenega uresničevanja. To na simbolni ravni kaže, da revija nadaljuje zelo bogato, deset let dolgo tradicijo publikacij, izdanih ob robu znanstvenih konferenc Pomurske akademije PAZU. Vseh teh deset let, ki jih dr. Vratuša opisuje v svojem članku, je bila, prav po njegovi zaslugi, problematika Krajinskega parka obravnavana na PAZU konferencah.

V Pomurskih obzorjih bomo objavljali tiste članke predavanj na znanstvenih konferencah PAZU, ki niso bili namenjeni za Anale PAZU, pa tudi vse druge, ki jih bodo članice in člani PAZU, ter drugi zainteresirani strokovnjaki, pripravili tekom leta. Članki so strokovno pregledani in praviloma dovolj poljudni, da predstavljajo koristno branje tudi tistim, ki niso specialisti za posamezno področje. S tem želimo doseči čim večji krog bralcev in jim v slogu ene največjih odlik PAZU konferenc, ponuditi čim bolj raznovrstna znanja. Letno bosta izšli dve številki. V prvi številki objavljamo prispevke s področja družboslovja, humanistike in medicine, ki je letos predstavljala tudi rdečo nit konference – Zdravo Pomurje za zdrav razvoj.

V prvi številki Pomurskih obzorij najdemo še članke pomurskih akademikov dr. Branka Škafarja, ki predstavlja kakovost v višjih strokovnih šolah in dr. Florijana Margana, ki predstavlja našo ekonomsko-finančno situacijo, dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič nas seznanja s koncepti pomoči v znanosti socialnega dela, dr. Ivan Rihtarič in dr. Attila Kovács se oba dotakneta tematik, neposredno povezanih s Pomurjem. Sledi še sklop člankov iz medicine: dr. Alenka Erjavec Škerget obravnava poroke med krvnimi sorodniki, dr. Zdenka Čebašek-Travnik nas pouči kako je sprejemanje drugačnosti lahko v dobro človeštva, dr. Cvetka Grašič Kuhar pa nas seznanja z najnovejšimi dognanji pri zdravljenju raka.

pom. akad. dr. Mitja Slavinec
predsednik PAZU

Deset let Krajinskega parka Goričko (KPG) - Od ideje do njenega uresničevanja

POVZETEK

V uvodnem delu svojega prispevka avtor spregovori o nujnosti razvoja sodobne družbe na načelu trajnostnega razvoja in celostnega upravljanja naravne in kulturne dediščine v interesu celotne družbe od posameznika in krajevnega območja do narodne (državne) in mednarodne skupnosti. Pri tem posebej ukaže na vlogo, ki jo imajo Parki za zavarovanja naravna območja. V luči postavljenega načela sonaravnega razvoja in njegovega ustvarjalnega uresničevanja ocenjuje Uredbo vlade RS o Krajinskem parku Goričko in analizira delovanje Javnega zavoda KPG od varstva biotske raznovrstnosti in trajnostne uporabe naravnega in kulturnega bogastva (zemlje, vode, zraka, energetskih virov) do vsestranskega razvoja, negovanja in varstva človeških virov (šolstvo, zdravstvo, znanost in kultura) na osnovi osebne in skupnostne samozavesti, pravičnosti in državnosti ter medgeneracijske solidarnosti in odprtosti do bližnjega in daljnega sosodstva.

Ključne besede: Krajinski park Goričko, Trideželni park, Skupnost parkov za varstvo naravnih območij, Evropska zelena vez, celostno upravljanje.

1. Trajnostni (sonaravni razvoj)

Jan Pronk, nizozemski politik in znanstvenik ter *Mahbubul Haq*, pakistanski Nobelovec sta v svojem **Haaškem poročilu** oblikovala **Koncept trajnostnega razvoja in njegovo uresničevanje** ter povabila svetovno javnost k akciji. Ugotovila sta, da na svetu raste konsenz, da sedanja generacija mora zadovoljevati svoje potrebe, brez ogrožanja možnosti bodočih generacij da zadovoljujejo svoje, da pa je še vedno malo razumevanja tako o samem *trajnostnem razvoju*, kakor tudi o konkretnem načrtu, kako ga izvajati. Pri tem ukazujeta na dve skrajnosti: eni smatrajo, da je treba zaustaviti bodočo gospodarsko rast, vsaj v industrijsko razvitih državah, da bi se naravni viri ohranili za bodočnost, drugi zavračajo vsako omejevanje stalne rasti in gradijo svoje optimistično stališče na prepričanju, da vsemoč tehnologije lahko reši pomanjkanje naravnih in drugih virov. Zato smatrata, da o konceptu trajnostnega razvoja moramo razpravljati s ciljem, da oblikujemo vizionarski načrt akcije za doseg človeka dostojnega življenja na uskočenem planetu ter da razvijamo politiko in ustrezne instrumente za njegovo uspešno uresničevanje. Opozarjata, da se poziv za akcijo ne more omejevati le na varovanje okolja, kajti koncept trajnostnega razvoja določa, da dostop do virov in za človeka dostojno življenje morata biti vsem ljudem dosegljiva cilja in ne le malemu številu privilegiranih, brez nadaljnega uničevanja omejenih naravnih virov in njihove dejanske zmogljivosti. Ta koncept obravnava ekološki prostor, kot vsako drugo omejeno dobro in priznava omejitve okolja. Ne obravnava ekološkega prostora kot neko svobodno dobro, ki bi jo lahko svobodno plenile nacije in posamezniki. Ta koncept odreja ceno tega prostora, ki jo odreja njegova današnja in bodoča pičlost. Vsi

naravni viri se torej morajo koristiti na način, da ne ustvarjajo *ekološkega dolga* s čezmernim izkoriščanjem zmognosti in proizvodne sposobnosti Zemlje. Vsi *odloženi dolgovi*, bodisi ekonomski, socialni ali ekološki, predstavljajo hipoteko za trajnostni razvoj. Zato je treba koncept trajnostnega razvoja razumeti kot *proces*, v katerem ekonomska, finančna, fiskalna, fizikalna, trgovinska, energetska, agrokulturna, industrijska, prehrabna, znanstvena, kulturna, zdravstvena, varnostna in vsaka druga politika mora biti naravnana tako, da zagotavlja trajnostni razvoj v njegovi celosti. To je koncept, ki vsebuje (vključuje) vse razsežnosti človeškega življenja. Zato uresničevanje vseh njegovih razsežnosti zahteva daljnosežne spremembe tako v nacionalni kot v svetovni, globalni politiki.

Agenda enaindvajset Zdrženih narodov predstavlja osnovo in okvir za uspešno uresničevanje tega procesa, znanstveno zasnovanega in v praksi izvajanega v pogojih vse težjih posledic, ki jih povzročajo podnebne spremembe na našem planetu. Vendar se njeni cilji nedosledno in prepočasi izpolnjujejo poglavito zaradi nepravilne svetovne ureditve in spopada interesov v sodobni potrošniško naravnani družbi ter zaradi pomanjkanja ozaveščenosti ljudi in njihovih etičnih vrednot. *Krajinski in drugi parki* ter sploh ustanove za celostno upravljanje zavarovanih naravnih območij so ustrezen instrument organizirane družbe za nujne spremembe v načinu življenja od posameznika in osnovne družbene celice do globalne družbe v skladu s konceptom trajnostnega razvoja.

2. Temelji in cilji Krajinskega parka Goričko

Pobudo za ustanovitev Krajinskega parka Goričko so dali prebivalci pokrajine konec devetdesetih let dvajsetega stoletja po zgledu **Krajinskega parka Raab na Gradiščanskem** v

sosednji Avstriji in **Narodnega parka Örseg** v Železni županiji sosednje Madžarske v okviru naravovarstvene politike Evropske unije. Po daljših medsebojnih srečanjih prebivalstva, zlasti mladine, z obeh strani slovensko-avstrijske in slovensko-madžarske meje, ki se je odprla *po zrušitvi Berlinskega zidu* (oktobra 1989) in po dvigu *Železne zavese*, ki je preko štirideset let delila Evropo od skrajnega severa Norveške in Finske do Grčije in Albanije na jugu kontinenta. V duhu dobrososedskih odnosov in vzajemne koristi se je pojavila ideja *Trideželnega parka* kot torišča za skupne in vzporedne aktivnosti, ki jih je finančno podprla **Evropska unija** v okviru projekta PHARE (Poljska, Madžarska, Avstrija, Romunija, Slovaška).

Priprave za uresničenje pobude so trajale več let, samo uresničevanje se je začelo v začetku l. 2002, ko je **Ministrstvo za okolje, prostor in energijo Republike Slovenije** sklenilo pogodbo z **AHT International MBH in ATC Austrian Tourism Consultant** za izvedbo projekta **Razvoj Krajinskega parka v pomurski regiji Slovenije** (Joint Nature Park Development, Pomurje Region, Slovenija). Avgusta istega leta sta izvajalca predložila *Uvodno poročilo*. V njem sta opisala projektno nalogo in predstavila Načrt dela za celotno trajanje svojega mandata (16 mesecev, od 10. junija 2002 do 15. oktobra 2003) ter predvidela potrebno osebje in opremo, način vodenja projekta in nadzor. Njun pglavitni cilj je bil, da oblikujeta »krajinski park v regiji z dragocenimi in edinstvenimi naravnimi in kulturnimi vrednotami ter z okoljem, ki omogoča ekonomsko rast in dobre življenjske pogoje...«¹. Ugotovila sta, da je »stežnja vseh enajst občin (z območja parka), da mladi in izobraženi ljudje ostanejo v regiji, da ljudje pričakujejo, da bo Krajinski park ponudil priložnosti, ki bodo zmanjšale odseljevanje, da pa so bili izraženi tudi strahovi »glede možnosti omejitve rabe in prodaje zemljišč«². V zvezi s tem sta menila, da mora projekt pokazati primerne rezultate na dveh enako pomembnih področjih: 1. Park naj se ustanovi znotraj obstoječih pravnih okvirov in v duhu mednarodno sprejetih ciljev varovanja narave in ohranjanja krajine, 2. Načrt naj bo spodbuda za regionalni razvoj, ki bo ustvaril nova delovna mesta in dohodek ter posledično prispeval k izboljšanju kvalitete življenja lokalnega prebivalstva.³ Z drugimi besedami: ne gre samo za ohranjanje narave in varstva okolja, ampak tudi za vsestranski gospodarski, zdravstveni in kulturni razvoj. Za razvoj, ki naj zadovoljuje ekonomske, socialne, kulturne, etične cilje vseh družbenih dejavnikov in ki ga brez jasno programiranih procesov ni mogoče doseči. To prepričanje in pričakovanje se je oblikovalo in utrjevalo v vrsti strokovnih posvetov in informativnih srečanj strokovnega tima – ves čas njegovega delovanja – s prebivalstvom, šolami, zdravstvom, gospodarstvom in občinskimi službami. Udeležba prebivalstva je bila zadovoljiva. Ideje so se preverjale in mnenja so se kresala. Vzporedno je raslo razpoloženje za sodelovanje z novo ustanovo, ki je dobivala vse jasnejše okvire.

3. Uresničevanje

Osnova in okvir za uresničevanje sprejetih programskih ciljev in usmeritve Krajinskega parka Goričko sta uzakonjena v **Uredbi vlade Republike Slovenije z dne 9. oktobra 2003**⁴. Dokument ima 24 členov in vsebuje: Splošni določbi (1. in 2. člen), Območje parka (3. člen), Razvojne usmeritve (4.-6. člen), Pravila ravnanja in varstveni režim (7.–17. člen), Financiranje (18. člen), Nadzor (19. in 20. člen) ter Prehodno in Končno določbo (19.–24. člen).

Prva dva člena vsebujeta bistvo naravovarstvenega razvojnega poslanstva Parka, njegov obseg, način upravljanja izhodišča za dosledno trajnostno usmeritev družbeno-ekonomskega in kulturnega razvoja ter njegovega vraščanja v krajinsko, občinsko, regionalno skupnost. Zato ju podajam v celoti:

Prvi člen (namen)

1. Z namenom, da se zavarujejo vrednote in ohrani biotska raznovrstnost in krajinska pestrost ter omogočajo razvojne možnosti prebivalstva na Goričkem, se ustanovi *Krajinski park Goričko*
2. Namen ustanovitve parka je tudi povezovanje gospodarskega in socialnega razvoja na območju parka ter čezmejnost sodelovanja

Drugi člen (vsebina)

1. Ta odredba določa območje parka, pravila ravnanja oziroma varstvene režime v parku, način izvajanja javne službe upravljanje parka, nadzor v parku in druge ravnanje, povezana z namenom te uredbe.
2. S to uredbo se določijo tudi razvojne usmeritve v parku, ki upoštevajo načelo trajnostnega razvoja.

Z drugimi besedami, Javnemu zavodu KPG in njegovim organom Uredba jasno določi tri področja oziroma razsežnosti delovanja, in sicer: 1. da se zavarujejo naravne vrednote ter ohrani biotska raznovrstnost in krajinska pestrost; 2. da se omogočajo razvojne možnosti prebivalstva na Goričkem ter povezovanje gospodarskega in socialnega razvoja na območju parka in 3. da se razvija čezmejno sodelovanje, kar odprte državne meje in politika dobrega sosedstva vsestransko omogočajo.

Območje KPG je jasno opredeljeno. Dejstvo, da so deli občin *Cankova, Puconci, Moravske Toplice, Dobrovnik* izven meja Parka bistva ne menja, saj njihov večji gričevnati del slikovito zaokroža obronke Goričkih gozdčičev ter travnikov, pašnikov, sadovnjakov, goric in njiv. Z vzhodne strani Parka poteka slovensko-madžarska meja (občine *Dobrovnik, Kobilje, Hodoš, Šalovci, Gornji Petrovci*) z zahodne strani pa slovensko-avstrijske državna meja (občini *Rogašovci in Cankovi*) in končno na severu pri Srebrnem bregu je Tromeja med Avstrijo, Madžarsko in Slovenijo (občina *Kuzma*). Samo občine Grad, Moravske Toplice in Puconci imajo le notranje meje s sosednjimi občinami, vse druge so obmejne. Taka zemljepisna lega omogoča čezmejno sodelovanje v obliki skupnih

¹ Razvoj Krajinskega parka Goričko v Pomurski regiji, Slovenije. Uvodno poročilo, avgusta 2002, str. 3.

² Isti vir. str. 4

³ Isti vir. str. 4.

⁴ Uradni list RS št. 101/03.

gospodarskih in drugih projektov prekmurskih občin na območju KPG s sosednjimi občinami na avstrijski ali madžarski strani. To ugodno okolnost koristijo tako parkovne občine kot *Javni zavod KPG*, vendar v večini še vedno predvsem občasno. Zemljepisni položaj KPG na Tromeji naravnost »poziva« tudi k trajnostni povezavi avstrijskega Parka **Raab** madžarskega Parka **Őrség** in slovenskega Parka **Goričko** kot skupnega gospodarskega, kulturnega in družbeno-ekonomskega prostora na trajnostni osnovi, v skupni površini okrog 1.500 km² in blizu 70.000 prebivalcev. To pa tudi v merilu Evropske Unije ni zanemarljiva subregionalna skupnost in je lahko deležna njene posebne pozornosti.

Kar pogledjmo! Na vseh treh območjih so enaki ali močno podobni pogoji za dejavnosti, ki se bolje izidejo, če so medsebojno povezane, kot pa če se samostojno odvijajo. Sadjarstvo ima dolgo tradicijo, vinogradništvo tudi. Na cesarsko-kraljevskem dunajskem dvoru na Dunaju se je pilo žlahtno vino posestev ogrskih grofov, na Goričkem in v Radgonskem kotu. Inovativnost panonskega človeka znova vrača dobro vino v prekmurske in štajerske kleti. Razni viri dohodka na panonskem podeželju oživljajo in naznanjajo boljše čase. Domača zemlja, zdrava voda, ugodno podnebje vabijo sezonske migrante naj na svojem pragu začnejo boljše življenje, v krogu svoje družine med svojimi sosedi ob odprti meji. Šolniki v Pomurju vzgajajo mladi rod za ozaveščene ustvarjalce lepše bodočnosti. Vodstvo in učenci Osnovne šole pri Gradu so *zaustavili izumrtje lončarstva* – imajo tudi lastno peč za žganje črne lončenine. Vodstvo in učenci Osnovne šole Puconci so upravičeno ponosni na tehnološke in *najbolje opremljeni šolski vrt (šolski ogracek)* v pokrajini. V kmečke domove na podeželju se vrača nekdanja domača obrt: lončarstvo, pletenje košar iz vrbovega šibja, vrečk in cekarčkov iz žitne slame in koruznice. Širi se pridelava česna, čebule, hrena, paradižnikov, lanu in konoplje. Organizirajo se kmečke zadruge in druge oblike povezovanja kmetov, obrtnikov, turističnih organizacij, kmečka in turistična zadruga ŽITO. Nastajajo turistične kmetije in druge oblike družinskega gospodarstva, družinskih obratov.

Nekateri med navedenimi in inovativnimi primeri so nastali ob pomoči Javnega zavoda trajnostnega parka Goričko. Enako tudi razne oblike skupnega koriščenja prostega časa v obliki pohodništva, rekreacije, športa in solidarnostne pomoči – **zadruga Korenika**, ki zaposluje invalide. Odpirajo se ali obnavljajo viri obnovljive energije: sončne elektrarne, potočni mlini, bio masa. Podjetje Panvita je izgradilo na pogorišču Panvite sodobno proizvodnjo in predelavo zdrave hrane v sodelovanju s kmeti kooperanti. Javni zavod KPG je realiziral dva večja projekta Upkaš in Harmonija (ob pomoči Regionalne razvojne agencije Mura (RRA Mura) in Razvojne agencije Sinergija ter v sodelovanju z Razvojno agencijo Slovenske krajine v Porabju. Tako se prebivalstvo postopno usmerja v organizirano koriščenje domačih virov za rast svojega blagostanja.

Na primer: Družina Rengeo, **Gorička ves** (Mirko Rengeo, Šalovci 3) z ekološkimi kmetijskimi pridelki v sodelovanju s kmeti iz sosednjih vasi tudi za širše tržišče Slovenije; čebelarstva **ekološka kmetija Kisilakovih** z imenom Čebelji gradič v

Serdici (Kisilak, Erika sp. P. Serdica 10), z raznovrstno ponudbo medenih izdelkov spoznavanje čebel in prostorom za oddih, **turistična kmetija Ferencovi** v Krašcih (Kous Anton, Krašči 22) z goričko kulinariko in z zbirko poljedelskih strojev iz preteklosti ter z občasnimi ljubiteljskimi prireditvami nekdanjih kmečkih opravil ob spravilu kmečkih pridelkov, zlasti žetev in mlatev s cepmi ali s strojem; **turistična kmetija Smodiš** z obnovljenimi in novimi sadovnjaki (visokodebelnega sadnega drevja) (Vlado Smodiš, Otovci 58A). Podobnih primerov bi lahko našteali še več, saj število turističnih kmetij ter obnovljenih in novih sadovnjakov in goric (vinogradov) zlasti po letih 2010, 2011 stalno raste. Tako se odpirajo tudi nova delovna mesta na podeželju in z njimi spoznanje, da sta pridelovanje in predelava zdrave hrane med najučinkovitejšimi torišči za postopno zmanjševanje prekmurskega sezonskega, ki še zmeraj bremeni razvoj proizvodnih sil na osnovi domačih materialnih in ljudskih virov, zlasti na Goričkem. Potrebno pa je več medsebojnega povezovanja in strokovnega izobraževanja ustreznih kmetijskih tehničnih kadrov. Vse to bo prispevalo, *da se postopno preseže miselnost, da se v kmetijstvu nič ne spleča, in se lotiti dejavnosti, ki zagotavljajo višjo dodano vrednost*⁵.

4. Kako dalje?

Deset let delovanja **Javnega zavoda Krajinski park Goričko** ob sosednjih naravnih parkih **Raab** ter **Őrség** je prispevalo k odmevnosti dogajanj na panonskem območju med Rabo in Muro ter Krko - Zalo na vzhodu in Ledavo - Kučnico na zahodu in k ozaveščanju prebivalstva o nujnosti *sonaravnega razvoja kot načina življenja* in varčnega koriščenja naravnega bogastva – zemlje, rudnin, energije, vode in zraka v dobrososedski solidarnosti in medgeneracijski vzajemnosti. Sicer je res tudi, kar je zapisal dr. Bernard Goršak, ko je prevzel dolžnost vodenja JZ KPG. *Tako kot imajo vsake oči svojega »malarja« tudi Krajinski park Goričko vsak vidi in dojema po svoje: eni nas vidijo kot gospodarski subjekt, drugi kot turistično agencijo, spet nekdo kot oviro razvoju, nekateri nas vidijo le kot podaljšek države.* Ni kaj, ostro zapažanje in točna oznaka strokovnjaka in odgovornega poznavalca razmer. To pomeni, da vse družbene dejavnike, ki imajo opravka s Krajinskim parkom Goričko, od krajevnih skupnosti in občin, gospodarstva, zdravstva in kulture v Pomurju in razvojnih agencij, državnih organov in ki jim je poslanstvo KPG mar, čaka še trdo delo, da se presežejo predsodki in odpravijo resnične slabosti. Zato je prav, da si ob tej priložnosti prikličemo v spomin kako je Park nastajal in s kakšnimi cilji je bil ustanovljen, da prisluhnemo kaj meni o njegovi naravnosti njegov prvi upravljalec, da se pridružimo razmišljanju sedanjih upravljalcev in da ocenimo položaj KPG tudi v širšem regionalnem in mednarodnem kontekstu.

Stanka Dešnik, univ. dipl. inž. kraj. arh., večletna visoka svetovalka Parka v JZKPG, je bila aktivna udeleženka povezovanja obmejnega prebivalstva od začetka odpiranja državnih meja, kjer je pol stoletja potekala *železna zavesa* (27. maja 1989, srečanje županov treh dežel na Tromejniku, *Körmend – Kercsmar Jenő, Murska Sobota – Andrej Gerenčer,*

⁵ Vestnik, 2010, intervju.

Fürstenfeld – Koschmath Erich; 29. avgusta 1989 na avstrijsko-madžarski meji v Narodnem parku Nežidersko jezero. *Panevropski piknik*, 13. junij 1992, Neumarkt, Stankovci ob Raabi; *Vaški simpozij / Dorfsymposium über Dorflandschaften mitteleuropas* (iniciatorji Doris Pollet-Kammerlander, Alpen – Adria Alternativ, Robert Lukesch (ÖAR-Regionalberatung GmbH) in Joachim Tajmel ustanovitelj in predsednik Društva Auniwandn).

Pod vplivom teh in drugih srečanj se jeseni 1992 pojavi ideja o združevanju teh obmejnih regij pod imenom **naravni park Goričko – Raab – Órség**, ki dobi svoje potrdilo v poletju 1995 na meddržavnem evropskem študentskem taboru z udeleženci iz 13 evropskih držav na avstrijski in madžarski strani v pilotnih regijah Raab in Órség. Slovenskih študentov ni bilo, udeleženci so obiskali Grad, sprejela jih je S. Dešnik.⁶

9. oktobra 2003 slovenska vlada razglasi Goričko za Krajinski park z Uredbo.

V zvezi s tem je Stanka Dešnik zapisala med drugim: *Od ideje do začetka in njenega udejanjanja – ustanovitve čezmejnega tri-deželnega parka je minilo tako dobrih 11 let. Snovalci smo pri tem stali v vsaki državi pred podobnimi problemi in izzivi, med njimi so bili največkrat izpostavljeni:*

- *lokacija: vse tri regije so daleč od središč držav, ni infrastrukture, ni prehodov,*
- *demografska slika: staro, revno, slabo izobraženo prebivalstvo,*
- *socialna slika: ni delovnih mest, drobno in slabo donosno kmetijstvo,*
- *naravni viri: sicer slabo rodovitna tla, vendar manj onesnažena kot drugod,*
- *pomanjkanje vode,*
- *opuščene in nenaseljene hiše.*

Ob tem so se kot priložnosti ponujale:

- *visoka biotska raznovrstnost in pestra kulturna krajina z vidnim vplivom družbeno-političnega sistema na krajinske vzorce in sliko,*
- *nehrupno in neonesnaženo okolje,*
- *tradicionalna znanja domače obrti in veščine domače dejavnosti.*

Vse smo povezali v eno zgodbo, zgodbo **Vsepotja - Tripotja** ali v nemščini **Freiraum - Dreiraum** in v madžarščini **Határtalanul - házomhatárban**.

Zaščitni znak je postala zvezdica s tremi puščicami v barvi železovega oksida, ki nastaja pri obarjanju slatine v Nuskovi.⁷

Daniel Kalamar, dipl. oec., ugleden gorički gospodarstvenik, od leta 2008 župan občine Grad na Goričkem in prvi v.d. direktorja Krajinskega parka Goričko ter član sveta KPG potrjuje, da »*prva ideja o parku na slovenski strani izvira iz ideje o postavitvi skupnega Trideželnega parka na stičišču treh samostojnih držav, katere deli pa so nekoč delili skupno usodo znotraj ogrskega dela Avstroogrske monarhije*« in da je

bila rojena »na enem od študentskih taborov na avstrijski strani meje, kjer so razpravljali predvsem o razvojnih zaostankih južne gradišćanske, in kjer je bila ustanovitev Trideželnega parka ena od nosilnih idej premoščanja tega zaostanka«. Župan Kalamar ugotavlja, da *se je takratna slovenska politika na idejo odzvala dokaj medlo in vse naslednje aktivnosti in iniciative prepustila madžarski, predvsem pa avstrijski strani*. Tako je na prvi meddržavni sestanek odpotoval vodja oddelka za naravo na takratnem ZVNKD Maribor, brez kakršnihkoli pooblastil za trdnješe ali zavezujoče dogovore za meddržavno sodelovanje. Srečno naključje je bilo, da je bilo to obdobje formiranja lokalne samouprave, znotraj katerega so se oblikovale prve, takrat še večje občine, in pa, da je bil to čas prvih predpristopnih programov evropske pomoči (PHARE, CrPOV), kjer je Pomurje postalo pilotna regija.

*Grad pri Gradu je bil nekako določen za skupni center za upravljanje Trideželnega parka in kot takšen je bil potreben temeljite obnove. Konec osemdesetih let je namreč dočakal popolnoma v ruševinah, neprehoden, streha in določeni deli stavbe pa so bili že smrtno nevarni. V njem sta bila samo dva prostora (kopalnica in predprostor), ki sta še služila ogledom in v katerih je bila etnološka zbirka, katero je vodila lokalna entuziastka Marija Hull. Obnova se je začela l. 1999 s sredstvi iz programa PHARE 1996 in takoj naslednje leto nadaljevala s sredstvi različnih programov Evropske skupnosti in viri različnih ministrstev. Do razglasitve zavarovanega območja Krajinski park Goričko in pozneje Javnega zavoda Krajinski park Goričko je bilo v sofinanciranje ustanovitve in zagona parka vloženi cca 8 milijonov EUR sredstev iz 22 različnih donacij in evropskih virov.*⁸

Daniel Kalamar poudarja, »da je bil KPG razglašen kot zadnji od treh krajinskih parkov, Raab na avstrijski, Órség na madžarski in Goričko na slovenski strani, »vendar pa je ohranil največ dinamike in prvotne ideje pobudnika«. Kritično pa dodaja, da »*v enajst članskem svetu zavoda imajo večino predstavniki države, da sta v tem najvišjem organu upravljanja tudi dva predstavnika lokalnih skupnosti ter predstavnik nevladnih organizacij*«. Prvotna zamisel oziroma predlog predstavnikov lokalne skupnosti je bil drugačen: **predlagali smo, da so deleži lokalne skupnosti enaki in da v takšnih deležih tudi financiramo dejavnost Zavoda. Vendar pa predlog pri organih države ni bil sprejet in tako ima Zavod močnejši značaj državne administracije, kot je bilo to v začetku načrtovano oziroma s strani lokalnih skupnosti zaželeno.⁹**

Ko navaja rezultate dosedanjega delovanja, pisec priznava, da *je bilo največ narejeno na področju naravovarstva: od kartiranja habitata do ohranjanja in vzpostavljanja naravnega ravnovesja in sonaravnega gospodarjenja z naravo, ni pa vzpostavljenih mehanizmov za zaustavitev zaraščanja kmetijskih zemljišč, kar ima poleg izgube obdelovalnih površin tudi estetski učinek, kajti izgublja se značilna mozaična pokrajina, ko se njive prepletajo s travniki in mešanimi gozdovi. Dodatno obveznost pa predstavljajo potrdila, ki jih občani potrebujejo kot stranke pri nepremičninskih poslih in ki podaljšujejo predvsem čas*

⁶ Stanka Dešnik, Zakaj smo Goričko zavarovali kot Krajinski park in kaj smo s tem hoteli? str. 1, objavljeno na strokovnem posvetu Celostno upravljanje zavarovanih območij – primer Krajinski park Goričko, ICPE, 2011.

⁷ Daniel Kalamar, istotam, str. 1 (DK, Krajinski park Goričko in občina).

⁸ Istotam.

⁹ Ista stran.

izpeljave posla. Priznava, da na kulturnem področju obnova gradu predstavlja veliko pridobitev, da so bile tradicionalne obrti v veliki meri obnovljene skozi projekt ustanovitve Krajinskega parka, tudi primerno prezentirane skozi promocijsko gradivo, rokodelci pa so prisotni na vseh prireditvah in sejmih... Industrija, tudi tista, ki je bila (tekstilna, kovinska), je zaradi krize izginila iz območja parka. Novih investicij ni na vidiku, oziroma se dogajajo samo v obrtnih conah bližnjih mestnih središč. Večina prebivalcev, ki so izgubili zaposlitev v domačih tovarnah, je našla zaposlitev v sosednji Avstriji. Pokazalo se je, da je turizem dejavnost, ki zahteva veliko večja vlaganja, kot ga je lokalna ekonomija sposobna in prinaša večja tveganja, kot ga je lokalno prebivalstvo pripravljeno sprejeti. Na osnovi navedenega opažanja, je končna ocena župana občine Grad dokaj zadržana. Piše: »Ustanovitev Parka je v začetku pomenila dinamiko dogajanj na vseh področjih življenja prebivalcev in pričakovanja so bila velika. Prepoznavnost Goriškega se je z aktivnostmi okrog ustanovitve Parka in njegovim delovanjem močno povečala. Predvsem pričakovanja občin po celoviti turistični ponudbi območja in večjem gospodarskem vplivu na razvoj že itak zaostalega območja pa se niso uresničila. Goričko postaja celo še bolj odvisno od delovnih mest in zaslužka v sosednji Avstriji.¹⁰

Dr. Janez Malačič, redni profesor na Ekonomski fakulteti UL, vodilni slovenski demograf, posebej pozorno spremlja in analizira demografska in razvojna gibanja v Prekmurju in v njegovem okviru območje KP Goričko potrjuje navedbe župana občine Grad, da je ta pokrajina dosegla v drugi polovici dvajsetega in v prvem desetletju enaindvajsetega stoletja v gospodarskem in družbenem pa tudi v demografskem razvoju velik napredek, nadaljuje pa takole: »Kljub temu pa ostaja v primerjavi s preostalo Slovenijo še zmeraj izrazito nerazvita pokrajina, kar se pozna tudi v demografskem razvoju. Za današnje demografske značilnosti območja KP Goričko oziroma območja občin, ki v celoti ali deloma ležijo na območju parka je opazno predvsem zmanjševanje števila prebivalstva, njegovega deleža v slovenskem prebivalstvu in še posebej veliko znižanje rodnosti, ki je povzročilo negativen naravni prirastek v zadnjih nekaj desetletjih. Negativnemu naravnemu prirastku je treba pristoiti tudi negativne neto selitve, ki še dodatno prispevajo k zmanjševanju števila prebivalstva. Znižanje rodnosti je nadalje povzročilo tudi hitro staranje prebivalstva. Te značilnosti sedanjega demografskega razvoja v regiji so zaskrbljujoče in kličejo k organiziranju in zavestno vodeni politiki, ki bi poskušala probleme postopno odpraviti.«¹¹

Dr. Bernard Goršak, dipl. biolog na UL, že pet let upravlja JZKPG strokovno poglobljeno in tudi poslovno zagnano. Bil je med pobudniki širšega povezovanja Javnih zavodov naravnih parkov v Sloveniji, je znanstveni raziskovalec podnebnih sprememb in sonaravnega razvoja. Na osnovi lastnih izkušenj gleda z zaupanjem na bodočnost Krajinskega parka Goričko, obenem pa je tudi zaskrbljen, zlasti zaradi raznih omejitev, s katerimi se srečujejo vodstva naravnih parkov v Sloveniji. Krajinski park Goričko vidi kot »prostor soočanja pluralizma

različnih pogledov na prihodnji razvoj družb, ki je tako značilno za ta čas in katerega razsežnosti se bodo z leti samo še stopnjevale. Park naj bo poligon, ki dokazuje nujnost iskanja kompromisov - tako zaradi »interesov« narave kot interesov človeka. Delovati na silo in s pozicije močnejšega mora biti taki instituciji nekaj povsem tujega.«

Park Goričko mora postati zgleden primer za sedanost, a sočasno z ambicijo, biti model tudi za prihodnost ter postati nepogrešljiv sooblikovalec prihodnje podobe bivanja človeka v tej pokrajini; s stalno inspiracijo segati čez ozke okvire lokalnega prostora. Nekatero negativne tendence prihajajo od zunaj in so globalnega značaja – krepitev ideje trilateralnega parka je zato v bran ideje preseganja ozko nacionalnih okvirov, saj gre za en planet, eno prihodnost. Hkrati se je seveda potrebno zavedati, da se nekaterih procesov ne da ustaviti ali spremeniti, da so njihovi »režiserji in igralci« drugje. Kar pa je dano upravljavcu zavarovanega območja je, da predstavlja branik in promotorja ideje trajnostnega razvoja, da je aktivno in stalno prisoten v prostoru z idejo nujnosti upoštevanja naravnih zakonitosti, nujnosti ekološke osveščenosti ter da je nekakšna »slaba vest« vseh, ki v naravi vidijo zgolj instrumentalno vrednost.¹²

V zvezi z vsem povedanim se postavlja vprašanje: Ali ni ravno današnji čas – ob desetletnici delovanja Krajinskega parka Goričko – ugodna priložnost, da se v luči dosedanjih dogodkov, odnosov in iskanja ustreznih, pa tudi določenih dilem izvrši celovita analiza ekonomskega, socialnega, kulturnega in zdravstvenega stanja ter medgeneracijske vzajemnosti in pogojenosti v Prekmurju/ Pomurju in Porabju? Moj osebni odgovor na postavljeno vprašanje je: *Da, zlasti z namenom, da se temeljito pretrese izvirna splošno sprejeta ideja o ustanovitvi Trideželnega parka s sedežem na Gradu, Občina Grad*. V mednarodnem centru za promocijo podjetij (ICPE) poglobljeno spremljamo to problematiko že od konca XX. stoletja, poslednji dve leti še posebej s pripravo tematske številke Public Enterprise, strokovne revije Centra, ki izhaja že 35 let z naslovom: *Naravni parki za celostno upravljanje zavarovanih območij* (Nature Parks for Integrated Management of Protected Areas). Na rezultatih take skupne raziskave bi se lahko zasnovo dolgoročno načrtovanje trajnostnega razvoja Goriškega. Poglavitni nosilec pa bi bil Krajinski park Goričko 2015 – 2025. V partnerstvu z ICPE in z drugimi zainteresiranimi nacionalnimi in mednarodnimi znanstvenimi ustanovami. Naj dodam: V Slovenski akademiji znanosti in umetnosti je njen *Svet za kulturo in identiteto prostora* – vodi ga akademik Marko Mušič, od februarja 2014 predsednik SAZU – organiziral v prostorih SAZU enodnevni posvet o *panonski arhitekturi*. To problematiko je zadržal kot enega od svojih dolgoročnih projektov osredotočenja na območje KPG.

¹⁰ Ista stran.

¹¹ Prof. dr. Janez Malačič, Demografske značilnosti območja Krajinskega parka Goričko in širše regije, strokovni posvet ICPE, 2011, str. 8.

¹² Vzeto iz Goršakovega prispevka pripravljenega za Tematsko številko ICPE.

Branko Škafar*

Sistem vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah

POVZETEK

V prispevku je predstavljen izviren model sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah. Model se imenuje Zahteve sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah. Sam model je nastal v okviru projekta IMPLETUM, Aktivnosti 9 Kakovost. Zahteve temeljijo na sodobnih standardih in modelih vodenja kakovosti.

Model se je preizkusil v praksi. Modificiran model bi bil ustrezen tudi v visokem šolstvu.

Ključne besede: model, kakovost, zahteve sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah, višje strokovne šole.

1. Uvod

Ugotavljanje in zagotavljanje kakovosti v šolah postaja vedno bolj nujna, če že ne obveza. Pri tem šole naletijo na vprašanje kako se lotiti ugotavljanja in zagotavljanja kakovosti. V pomoč so jim na primer standardizirana orodja sistema vodenja kakovosti kot, npr. ISO 9001/2008 ali sistemi, ki so se v preteklosti uveljavljali v šolstvu. Tudi v višjih strokovnih šolah, ki morajo imeti, v skladu s predpisi, komisijo za ugotavljanje in zagotavljanje kakovosti, je bil pristop različen. Ob ustanovitvi Nacionalne agencije za kakovost v visokem šolstvu (NAKVIS) ter o izdaji meril NAKVIS-a je potreba po sistematičnem pristopu postala še močnejša. Obisk strokovnjakov NAKVIS-a, vsakih 5 let, ki podajo mnenje o ustreznosti delovanja šole v skladu z merili NAKVIS-a in je osnova za podaljšanje koncesije šole, je zato pomemben za šolo in je zato ustreznost sistematičnega delovanja šole v skladu z merili NAKVIS-a skoraj nujna. Predstavljen model sistema vodenja kakovosti je, ob ustrežni uporabi, dobra pomoč šoli pri zagotavljanju izpolnitve zahtev meril NAKVIS-a in stalnemu izboljševanju kakovosti same šole.

Leta 2008 je v projektu Impletum, ki se je takrat začel, bila med drugimi aktivnostmi tudi Aktivnost 9 Kakovost. Naloga te aktivnosti je bila priprava enotnega sistema ugotavljanja in zagotavljanja kakovosti ter spremljanje rezultatov preko izdelave letnih poročil o doseženi kakovosti izobraževalnega procesa v skladu s sistemom, ki velja v visokošolskem izobraževanju, izvedba usposabljanja na osnovi novih izhodišč na vseh šolah za vodstva šol in komisije za kakovost. Koordinacijo omenjene aktivnosti je prevzela Ekonomska šola Murska Sobota, Višja strokovna šola. Za koordinatorja pa je bil imenovan dr. Branko Škafar. Po oblikovanju delovne skupine je bil sprejet plan dela za tri leta, to je za obdobje, kolikor traja projekt. Skupina si je zadala nalogo izdelati zahteve sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah in drugo potrebno dokumentacijo ter usposabljanje vodstva, komisije za kakovost in druge zainteresirane na višjih strokovnih šolah. V prispevku opisujemo nastali model kakovosti v višjih strokovnih šolah, ki je poimenovan Zahteve sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah dokumenti ter podajamo rezultate raziskave o

uporabnosti, koristnostih uvajanja tega modela v višje strokovne šole.

2. Sistem vodenja kakovosti

Kakovost po standardu ISO 8402 opredelimo kot skupek vseh lastnosti in karakteristik proizvoda, procesa ali storitve, ki se nanašajo na sposobnost, da izpolnijo postavljene in neposredno izražene potrebe (Kovačič in Vukšič, 2005, str. 76).

Kakovost lahko opredelimo tudi kot izpolnjevanje pričakovanj, odličnost pa kot preseganje pričakovanj. Toda, katerih deležnikov organizacije? Vseh, ki so kakor koli povezani z njo. Takšna opredelitev je v današnjem času nujna za poslovno uspešnost in učinkovitost, vse bolj pa postaja pogoj za preživetje (Malek, Škafar, Vorina, 2009).

Povzamemo lahko, da je sistem vodenja kakovosti sistematičen (planiran, izveden in nadziran) pristop stalnega izboljševanja pričakovanj (na osnovi dogovora in merjenja) vseh deležnikov neke organizacije. V primeru višje strokovne šole so to delodajalci, da dobijo kompetenten kader, predavatelji in ostali zaposleni, študenti, država (kot lastnik).

3. Upravljanje kakovosti

Upravljanje kakovosti je proces, ki prepozna in upravlja aktivnosti, ki so potrebne za doseganje ciljev kakovosti neke organizacije (Skoko, 2000, str.10).

Upravljanje kakovosti je sklop dejavnosti splošne funkcije upravljanja, ki opredeljujejo politiko kakovosti, cilj in odgovornosti in jih v sistemu kakovosti uresničujejo s pomočjo planiranja kakovosti, spremljanja kakovosti, zagotavljanja in izboljševanja kakovosti.

4. Kakovost v šolstvu

Šole in šolski sistemi se odzivajo na globalizacijo, mednarodne izzive in spremembe tudi s prizadevanji za izboljševanje kakovosti šol in vrtcev. Pri tem uporabljajo različne pristope, od nenehnih izboljšav, profesionalne odgovornosti, samoevalvacije, do nacionalnih kazalnikov, evalvacij in mednarodnih primerjav (www.nakvis.si).

Vlada Republike Slovenije je s Sklepom o ustanovitvi Nacionalne agencije Republike Slovenije za kakovost v visokem šolstvu (Uradni list RS, št. 114/09) ustanovila Nacionalno agencijo Republike Slovenije za kakovost v visokem šolstvu. S

*Ekonomska šola Murska Sobota, Višja strokovna šola

E-naslov: branko.skafar@siol.net

svojim delom je Nacionalna agencija Republike Slovenije za kakovost v visokem šolstvu pričela 1. 3. 2010, potem ko je 28. 2. 2010 z delom prenehala Svet Republike Slovenije za visoko šolstvo (www.nakvis.si).

5. Zahteve sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah in druga dokumentacija

Sistem vodenja kakovosti za Višje strokovne šole – Zahteve (Žagar, Škafar, Zavrl, 2008) je dokument, ki je bil pripravljen za potrebe projekta Impletum. Izhaja iz podobnega dokumenta Kakovost za prihodnost vzgoje in izobraževanja, SIQ, 2006 in upošteva ISO 9001 in model poslovne odličnosti (EFQM). Predstavlja sistematičen in celovit pristop k vodenju kakovosti v višjih strokovnih šolah na podlagi izkušenj na področju sistemov vodenja kakovosti.

Zahteve, ki jih podaja ta dokument, predstavljajo minimalne zahteve, ki jih izpolnjuje višja strokovna šola (v nadaljevanju šola), da dokazuje svojo kakovost.

Zahteve temeljijo na sodobnih standardih in modelih vodenja kakovosti, ki so uveljavljeni in priznani v mednarodnem merilu, kot so mednarodni standardi skupine ISO 9000 za sisteme vodenja kakovosti ter evropski model poslovne odličnosti EFQM. Pri tem je med osnovnimi zahtevami poudarjena zahteva po izpolnjevanju obstoječe zakonodaje in uveljavljenih smernic s področja višješolskega izobraževanja.

Zahteve, ki jih podaja ta dokument, spodbujajo šole k sistematičnemu pristopu k razvijanju takšnih aktivnosti in procesov, ki vodijo v povečevanje zadovoljstva vseh udeležencev v procesih izobraževanja. Pri tem se še posebej poudarja pomen:

- razumevanja in izpolnjevanja zahtev in pričakovanj udeležencev v procesih izobraževanja;
- pridobivanja in vrednotenja rezultatov delovanja in uspešnosti šole;
- nenehnega izboljševanja, ki izhaja iz objektivnih merjenj in spremljanja delovanja šole.

Pristop ima vgrajeno metodologijo, poznano kot PDCA: »Planiraj (Plan) – Izvedi (Do) – Preveri (Check) – Ukrepaj (Act)«. Metodologijo lahko opišemo kot:

Planiraj: vzpostavi cilje in procese (aktivnosti) potrebne za realizacijo ciljev.

Izvedi: izvajaj procese (aktivnosti).

Preveri: nadzoruj in spremljaj procese (aktivnosti) in rezultate glede doseganja ciljev in o njih poročaj.

Ukrepaj: ukrepaj tako, da dosegáš (presegaš) cilje in izboljšuješ procese (aktivnosti).

Takšen pristop omogoča šoli tudi integracijo z drugimi sistemi ali modeli v enovit sistem vodenja šole.

Definicije

Kakovost izobraževanja – izpolnjevanje potreb in pričakovanj udeležencev v procesih izobraževanja.

Udeleženci v procesih izobraževanja – študenti, strokovni delavci (predavatelji, inštruktorji, knjižničarji) strokovni sodelavci (laboranti), drugi delavci (tehnični, upravni) zaposleni na šoli, delodajalci, lokalne skupnosti, širša družbena skupnost in drugi zainteresirani.

Sistem vodenja kakovosti – aktivnosti načrtovanja, izvajanja, nadziranja – vrednotenja in izboljševanja, ki omogočajo kakovost izobraževanja.

Storitev izobraževanja – učna priložnost; izvajanje izobraževalnega programa, razvoj izobraževalnih programov, vodenje in sodelovanje v projektih, s čimer šola študentom

ponuja možnost za pridobivanje kompetenc – znanj, spretnosti in sposobnosti za zaposlitev ali nadaljevanje izobraževanja.

Rezultat storitve izobraževanja – celota vseh pridobljenih kompetenc – znanj, spretnosti in razvitih sposobnosti študentov, da se uspešno zaposlijo in da so zadovoljni vsi udeleženci v procesih izobraževanja.

Voditeljstvo in vodenje

Zavezanost vodstva

Vodstvo šole ustvarja in spodbuja okoliščine za povezovanje z družbenim okoljem in za trajnostni razvoj šole - nenehno izboljševanje in posodabljanje, razvoj zaposlenih, učnega okolja ter drugih materialnih in nematerialnih pogojev ter povečevanje zadovoljstva udeležencev v procesu izobraževanja.

Poslanstvo, vizija, vrednote

Vodstvo šole določi in zapiše dogovorjeno poslanstvo, vizijo in vrednote. V pripravo poslanstva, vizije in vrednot vključi zainteresirane udeležence. S poslanstvom, vizijo in vrednotami seznanja vse udeležence v procesu izobraževanja. Na podlagi poslanstva, vizije in vrednot vodstvo snuje in usmerja strateško in operativno načrtovanje šole.

Razvojno in letno načrtovanje

Vodstvo šole določi in zapiše dogovorjene cilje razvoja šole, ki podpirajo poslanstvo, vizijo in vrednote ter načrte za doseganje le-teh. Vodstvo šole določi postopek sprejemanja in preverjanja uspešnosti izvajanja načrtov razvoja šole ter njihovega spreminjanja in izboljševanja. S sprejetimi cilji in načrti razvoja šole seznanja vse udeležence v procesu izobraževanja. Vodstvo šole določi postopek letnega načrtovanja.

Vodstvo šole izdelava letni načrt, ki vsebuje tudi merljive cilje. Pri pripravi letnega načrta izhaja iz ciljev razvoja šole, upošteva tudi zahteve ustrezne zakonodaje ter pričakovanja in zahteve udeležencev v procesih izobraževanja. V pripravo letnega načrta vključi zaposlene. Vodstvo šole preverja uspešnost izvajanja letnih načrtov in jih po potrebi izboljšuje.

Spremljanje in poročanje

Vodstvo šole določi postopek spremljanja izvajanja razvojnega in letnega načrta in način seznanjanja zaposlenih z ugotovitvami tega spremljanja. Vodstvo šole izdelava letno poročilo.

Vodstvo šole obravnava letno poročilo skupaj z zaposlenimi in ga na primeren način predstavi organom šole in drugim zainteresiranim udeležencem. Obravnavo letnega poročila dokumentira tako, da so razvidne predlagane izboljšave, časovni okviri in viri, ki izhajajo iz prikazanih in obravnavanih rezultatov.

Organiziranost, odgovornosti, pooblastila in notranje komuniciranje

Vodstvo določi organizacijsko strukturo šole, odgovornosti in pooblastila ter potrebne kompetence za vsako delovno mesto in za posamezne odgovorne nosilce in skupine, vključno z odgovornostjo in pooblastili za vodenje kakovosti v šoli. Vodstvo šole vzpostavi ustrezne postopke in omogoča pogoje za učinkovito notranje komuniciranje, vključno s postopki odločanja zaposlenih. Pri tem vodstvo uveljavlja etična načela komuniciranja, ki podpirajo poslanstvo, vizijo in vrednote šole. Vodstvo ugotavlja učinkovitost komuniciranja in

ustrezno deluje v primeru, ko se ugotavlja, da komuniciranje ni v skladu s pričakovanji.

Zagotavljanje zakonitosti delovanja

Šola določi pravila svojega delovanja glede izpolnjevanja zakonskih in drugih zahtev ter zahtev tega dokumenta. Pri tem šola določi pravila in odgovornosti.

Procesi vodenja (zagotavljanja) virov

Opredelitev virov

Vodstvo določi in priskrbi vire, potrebne za realizacijo načrtov šole.

Proces razvoja kadrov

Vodstvo šole določi postopek(-e) za:

- pridobivanje novih zaposlenih ter drugih sodelavcev in njihovo uvajanje v delo,
- spremljanje in razvoj zaposlenih in drugih sodelavcev ter ugotavljanje njihovega zadovoljstva,
- usmerjanje, načrtovanje in izvajanje stalnega strokovnega usposabljanja in izpopolnjevanja glede na potrebe in opredeljen razvoj šole,
- spremljanje in vrednotenje učinkov stalnega strokovnega usposabljanja in izpopolnjevanja,
- spremljanje zadovoljstva zaposlenih z namenom izboljševanja svojega dela.

Vodstvo šole podpira in spodbuja zaposlene k izpolnjevanju pogojev za napredovanja in za redno objavljane ugotovitev iz njihovih strokovnih dejavnosti. Vodstvo zagotovi, da se zaposleni zavedajo pomena in pomembnosti svojih aktivnosti in da vedo, kako lahko prispevajo k doseganju ciljev šole. O izobrazbi, usposabljanju, veščinah in izkušnjah šola vodi ustrezne zapise.

Proces obvladovanja in ravnanja z dokumentacijo

Šola določi in dokumentira način obvladovanja dokumentacije, ki jo določa zakonodaja, in morebitno lastno dokumentacijo, ki jo je vpeljala zaradi lastnih potreb in ni zahtevana z zakonodajo. Posebej opredeli način vodenja dokumentacije o izobraževalnem procesu.

Procesi izvajanja storitev

Komuniciranje in sodelovanje s študenti

Šola vzpostavi ustrezne postopke komuniciranja in sodelovanja s študenti. Pri tem določi in dokumentira načine sodelovanja in komuniciranja o:

- promoviranju, seznanjanju študentov o izobraževalnih programih;
- načinu vpisa in izbirnem postopku;
- izvajanju izobraževalnega procesa;
- praktičnem izobraževanju v organizacijah;
- sodelovanju z okoljem;
- reševanju ugovorov (pritožb).

Pri tem vodstvo uveljavlja etična načela komuniciranja, ki podpirajo poslanstvo, vizijo in vrednote šole. Vodstvo ugotavlja učinkovitost komuniciranja in sodelovanja s študenti ter ustrezno deluje v primeru, ko ugotavlja, da komuniciranje ni v skladu s pričakovanji.

Komuniciranje in sodelovanje z drugimi udeleženci

Šola vzpostavi ustrezne postopke komuniciranja in sodelovanja z drugimi udeleženci izobraževanja. Pri tem določi in dokumentira postopke sodelovanja in komuniciranja z:

- organizacijami za izvedbo praktičnega izobraževanja,
- s širšim zainteresiranim okoljem,
- drugimi zainteresiranimi.

Vodstvo ugotavlja učinkovitost komuniciranja in sodelovanja z drugimi udeleženci ter ustrezno deluje v primeru, ko ugotavlja, da komuniciranje ni v skladu s pričakovanji.

Izobraževalni proces

Šola določi postopek(-e) obvladovanja izobraževalnega procesa, ki vključuje:

- organizacijo in nadzor pedagoškega procesa,
- izvajanje pedagoškega procesa, vključno s praktičnim izobraževanjem,
- izvajanje in poročanje o izpitih,
- izdajanje listin,
- evalvacijo pedagoškega procesa, vključno s praktičnim izobraževanjem.

Šola dokazuje, da z učinkovitimi analizami doseženega uspeha in z ustreznimi drugimianalizami, spremlja uspešnost izobraževalnega procesa in določa potrebne izboljšave.

Razvoj programov in projekti

Šola določi postopek(-e) obvladovanja razvoja novih in posodabljanja obstoječih programov ter vodenja projektov.

Merjenja, analiziranje in izboljševanje

Načrtovanje merjenj in nadzorovanj

Šola določi postopke, s katerimi meri in ocenjuje zadovoljstvo udeležencev. Pri tem določi metode in periode za merjenja zadovoljstva:

- študentov,
- zaposlenih in drugih sodelavcev,
- organizacij praktičnega izobraževanja in delodajalcev,
- drugih zainteresiranih.

Šola določi metode, s katerimi meri učinkovitost in uspešnost:

- svojih procesov,
- rezultatov svojih storitev izobraževanja.

Notranje presoje

Šola izvaja notranje presoje v planiranih časovnih intervalih, da ugotovi, ali:

- sistem vodenja ustreza zahtevam uradnega dokumenta,
- se učinkovito izvajajo postavljena notranja pravila in dogovori šole;
- se učinkovito izvajajo zakonske in druge zahteve.

Šola pri načrtovanju notranjih presoj upošteva:

- pomembnost in vpliv presojanih področij na kakovost vzgoje in izobraževanja,
- rezultate predhodnih presoj (notranjih, zunanjih),
- šibkost posameznih področij delovanja šola.

Notranje presoje izvajajo usposobljeni presojevalci. Izбира presojevalcev in izvajanje presoj zagotavlja objektivnost in

ocena 3 - se strinjam in ocena 4 – se zelo strinjam) po posameznih vprašanjih so sledeče:

Preglednica 1. Povprečne stopnje strinjanja

Dimenzija	Vrednost
Boljša je informiranost	3,3
Boljše je komuniciranje med zaposlenimi in med vodstvom in zaposlenimi	2,9
Bolj sistematično so urejeni letni razgovori	3,0
Bolj sistematično je urejeno izobraževanje in usposabljanje	3,1
Zbiranje predlogov za izboljšave se je izboljšalo	3,1
Boljša je pripadnost šole	3,0
Boljše se izvajajo procesi (izobraževalni, delo referata, knjižnice...)	2,8
Večje je zadovoljstvo študentov	3,0
Večje je zadovoljstvo zaposlenih	2,8
Večje je zadovoljstvo delodajalcev	2,8
Stalne izboljšave so na naši VSS bolj prisotne	3,4

neodvisnost procesa presoj. Presojevalci ne presojajo lastnega dela. Vodstvo zagotavlja, da se ukrepi za odpravo ugotovljenih odstopanj učinkovito izvedejo v opredeljenih rokih. Ocene učinkovitost izvedenih ukrepov se dokumentira.

Postopki ravnanja ob ugotovljenih odstopanjih in izboljševanje

Šola določi postopke sistematičnega ravnanja ob ugotovljenih odstopanjih. Šola dokazuje, da nenehno izboljšuje učinkovitost svojega delovanja.

6. Primerjava zahtev sistema vodenja kakovosti z merili NAKVIS-a

Če primerjamo izraze, ki jih navaja NAKVIS, z zahtevami sistema vodenja kakovosti lahko povemo, da kakšnih bistvenih razlik ni.

V merilih NAKVIS-a so glede podaljšanja akreditacije v 25. členu, omenjena področja, ki so predmet presoje kakovosti visokošolskega zavoda. Ta so: vpetost v okolje, delovanje visokošolskega zavoda, kadri, študenti, materialni pogoji (prostori, oprema, knjižnično-informacijska dejavnost in financiranje), zagotavljanje kakovosti, inovativnosti in razvojna naravnost.

Tudi v zahtevah sistema vodenja kakovosti je potrebno presojati in izboljševati omenjena področja. Primerjava meril NAKVIS-a in Zahtev sistema vodenja kakovosti pokaže skladnost le-teh in zato njihovo primernost in uporabnost na poti k zagotavljanju kakovosti na šoli.

7. Terenska raziskava - metodologija

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, ali so v višjih strokovnih šolah, ki so izpolnile ankete in jih vrnilo, Zahteve sistema vodenja kakovosti, ki jih uporabljajo pri ugotavljanju in zagotavljanju kakovosti na svoji višji strokovni šoli, pripomogle k izboljšanju kakovosti in s tem izpolnjevanju pričakovanj posameznih deležnikov šole.

Anketo je izpolnilo 30 višjih strokovnih šol, oziroma predsedniki komisij za kakovost ali ravnatelji (od 59 delujočih). Vprašalnik je bil sestavljen iz 11 vprašanj ter je bil anonimen.

Vprašanja in ocene (ocene so bile možne od 1 do 4, kjer ocena 1 pomeni – sploh se ne strinjam, ocena 2 - se ne strinjam,

Analiza

Povprečna ocena odgovorov na vprašanja je v razponu od 2,8 do 3,4. Na osnovi ocen lahko povzamemo, da anketiranci strinjajo, da je sistem vodenja kakovosti po Zahtevah sistema vodenja kakovosti pripomogel k boljšemu zadovoljstvu posameznih deležnikov šole, boljšemu izvajanju procesov in prisotnosti stalnim izboljšavam na šoli.

8. Sklep

Ugotavljanje in zagotavljanje kakovosti je izziv in nuja za vsako šolo. V višjih strokovnih šolah so v okviru projekta nastale Zahteve sistema vodenja kakovosti, ki pripomorejo, da šola lažje izpolnjuje pričakovanja vseh deležnikov šole in se stalno izboljšuje na vseh področjih delovanja. Večina višjih strokovnih šol v Sloveniji je izbrala navedene Zahteve in po njih vzpostavljala svoj sistem vodenja kakovosti. Izdelali so poslovnik kakovosti, izvajali so notranje presoje sistema vodenja kakovosti, anketirali so zainteresirane strani s pomočjo enovitih vprašalnikov v elektronski obliki, izdelali samoevalvacijsko poročilo v skladu smernicami nastalimi v okviru projekta in uvajali stalne izboljšave s pomočjo vzpostavljenih sistematičnih načinov zbiranja predlogov za izboljšave.

Raziskava, ki smo jo opravili med 30 višjimi strokovnimi šolami, je pokazala, da je sistem vodenja kakovosti po Zahtevah sistema vodenja kakovosti v Višjih strokovnih šolah v anketiranih šolah pripomogel k boljši informiranosti, boljši medsebojni komunikaciji, večjemu zadovoljstvu deležnikov šole, boljšemu izvajanju procesov na šoli, številu predlogov za izboljšave se je izboljšalo ter stalne izboljšave so na šolah bolj pristne.

Na osnovi mnenj zunanjih strokovnjakov NAKVIS-a je splošno mnenje, da šole, ki so pristopile k uporabi predstavljenih zahtev lažje izpolnijo zahteve NAKVIS-a. Šola ima urejeno dokumentacijo in tudi samo razumevanje in delovanje šole je približano, če že ne povsem usklajeno z merili NAKVIS-a.

Zaradi rezultatov raziskave in mnenj strokovnjakov NAKVIS-a predlagamo tudi drugim višjim šolam v Sloveniji in širše uporabo Zahtev sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih šolah. Prirejene zahteve pa so uporabne tudi v drugih šolah. Korist raziskave je tem, da dokazuje uporabnost in koristnost Zahtev sistema vodenja kakovosti v višjih strokovnih

šolah na poti k boljši kakovosti in odličnosti šole ter k lažji izpolnitvi meril NAKVIS-a.

Literatura in viri

1. Crosby, B. P. *Govorimo o kakovosti*. Ljubljana: Gospodarski vestnik, 1991.
2. Crosby, B. P. *Kvaliteta je brezplačna*. Zagreb: Copy Center, 1989.
3. Kovačič, A., in Vukšić Bosilj, V. *Management poslovnih procesov*. Ljubljana: GV Založba, 2005.
4. Malek, N., Škafar, B. in Vorina, A. *Ugotavljanje in zagotavljanje kakovosti*. Ljubljana: MŠŠ, 2009.
5. Piskar, F., in Dolinšek, S. *Učinki standarda kakovosti ISO*. Koper: Fakulteta za management, 2006.
6. Skoko, H. *Upravljanje kvaliteto*. Zagreb: Sinergija, 2000.
7. Nakvis – merila - www.nakvis.si (14.2.2011).
8. Žagar, Škafar, Zavrl: *Zahteve-sistem vodenja kakovosti za višje strokovne šole* http://www.impletum.zavod-irc.si/docs/Skriti_dokumenti/Impletum_Sistem_vodenja_kakovosti_zhteve_za_VSS_december_2008.pdf (14.2.2011).
9. *Kakovost za prihodnost vzgoje in izobraževanja, 2.0*, 2008, SIQ Ljubljana.
10. Nacionalna agencija RS za kakovost v visokem šolstvu, *Merila za akreditacijo in zunanjo evalvacijo visokošolskih zavodov in študijskih programov*, 2010.
11. *Predlog za zunanjo evalvacijo - Vprašalnik za višje strokovne šole*, 2010.

Florian Margan*

Kratka ekonomsko-finančna situacija v Sloveniji

POVZETEK

V letu 2014 pričakujemo, da bo recesije v Španiji konec. Gospodarsko rast bodo po napovedih MDS in SB dosegle vse evropske države razen Slovenije in Cipra. Baltske države bodo rastle hitro in okrevale bodo tudi države PIIGS. Predvidevajo, da se bo index borze DAX približal 9.000 točkam, kar pomeni, da pričakujemo večjo gospodarsko rast Nemčije. Leto 2014/15 bo ekonomsko-gospodarsko uspešno, razen za Slovenijo in Ciper.

Ključne besede: EU, finančna kriza, konkurenčna sposobnost, Slovenija.

Svoj prispevek navezujem na že objavljeni prispevek v letu 2011 in 2012, ko sem prav tako pisal o konkurenčnih sposobnostih slovenskega gospodarstva. Opozarjal sem na posledice morebitnega neučinkovitega, nezainteresiranega oziroma nerodnega pristopa k reševanju ekonomsko - finančnih problemov, ki so se v omenjenem obdobju pojavljali in se še danes v narodnem gospodarstvu Slovenije vlečejo kot jara kača. Kot kaže neusmiljena realnost, so rešitve na nivoju vlade bolj žalostne oziroma neučinkovite. Ne glede na to, da se Evroobmočje nahaja v globoki finančni krizi, ki so jo povzročile Irska, Portugalska in Grčija, smo v tem trenutku v najtežji situaciji Slovenija in Ciper!

Nekatera dejstva mimo katerih ne moremo:

Za lažjo predstavo naj navedem nekaj podatkov Eurostata. Namreč kot pravi Pitagora so številke osnove sveta, kajti svet je sestavljen iz števil. Zato ne moremo mimo števil, ki so jih podala ustrezna ministrstva Slovenije. In sicer:

- **Zadolženost podjetij** (upoštevajoč razmerje med neto dolgom in dobički nefinančnih družb): SLO je na prvem mestu v Evropi (17,1), Evroobmočje 3,6 in CZ 1,3
- **Likvidnost podjetij v % DBP:** SLO je v EU na zadnjem mestu s 17%, CZ 20% in LX 161%
- **Upad podjetniških investicij v % DBP v letih 2008-12:** SLO je z -12% na zadnjem mestu, Evroobmočje - 1,9%
- **Tuje naložbe v % DBP:** SLO je s 30% na repu v EU, BG 97%, HU 78%, CZ 66%,
- **Padec bančnih posojil podjetjem med letom:** SLO - 5,5%, Evroobmočje -2,5, DE 0,9% (v letih 2005-2008 je imela SLO izredne medletne rasti kreditiranja

gospodarstva, ki so v letu 2008 presegle 30 %; po teh letih sledi posojilni krč),

- **Visoka cena zadolževanja pri izdaji državnih obveznic:** SLO se v letu 2013 giba med 6,12 do 6,8% ES 4,4 – 4,6, IT 3,9 – 4,2 recimo LX 1,3% (skoraj konstantno celo leto 2013).
- **Napovedana sprememba dolga v letih 2011-14 data EK v % DBP:** SLO 15,5%, slabše le Ciper in ES
- **Veliko državno premoženje:** SLO 11,35% DBP, CZ 6,1%, NL 0,7%, DE 9,17%

Nekatera daljša ekonomska dejstva v Sloveniji:

- **Nesprejetje fiskalnega pravila v ustavo** (posledica: padec Janševe vlade),
- **Oslabitev portfelja bank** (oslabitev v % dobička iz poslovanja): SLO med vodilnimi v EU z 91,46%, slabše le IR, GR in ES
- **Obseg slabih terjatev v bankah** je več kot 6 mld. € in slabih posojil oziroma več kot 11,8% celotnega posojilnega portfelja bank. Padec Probanke in Faktor banke nas bo stal čez 1 mld. € - Izgubo bodo plačali davkoplačevalci, občine in država, saj imajo le ti tam 640 mio. €. Tudi 11 mio. € terjatev Faktor banke do Jankoviča bodo plačali davkoplačevalci.
- **Katastrofalen saldo državnega proračuna v % DBP:** v 2013 – 4,4%, katastrofalna proračunska politika,
- **Neučinkovitost državnih podjetij:** velik finančni dolg, šibak denarni tok, zastareli izdelki, bančni krč, upadanje posojil itd.
- **Konkurenčna nesposobnost slovenskega gospodarstva po WorldEconomic Forum:** SLO je bila v letu 2012 na 51. mestu (leta 2008 smo bili na 37. mestu), CZ 33., HU na 45. mestu,
- **Togost trga dela** (v indexu varovanja stalne zaposlitve po Garellu od 0-6): SLO je z oceno 3,2 predzadnja v EU, zadnja je PT s 4,0.

*Ekonomska Univerza, VŠE v Pragi in
Ekonomska Univerza, Poslovna fakulteta v Bratislavi.

- **Problem neučinkovitih gospodarski ukrepov**, primer zvišanja DDV: vzrok je tudi dvig plač javnih uslužbencev (*gospodarstvo in prebivalstvo dodatno prispevata cca. 2,6 mld. € na leto*). Imamo 158.000 uslužbencev v javnem sektorju in cca.: 111.500 brezposelnih. Primer: ob dvigu DDV-ja za 2% se nam zmanjša BDP za 0,5 % na leto! **2012= 2,9 in 2013 bo le 2,956 mld. €**
- Mednarodni denarni sklad (IMF) Sloveniji za letos napoveduje **2,6-odstotni upad bruto domačega proizvoda (BDP), prihodnje leto (2014) pa naj bi se slovensko gospodarstvo skrčilo še za 1,4 odstotka**. Med evrskimi državami naj bi bil poleg Slovenije prihodnje leto v recesiji le še Ciper.
- **Beg možganov**: SLO je v zadnjih letih zapustilo skoraj 6.000 doktorjev znanosti! Podatkov o mladih strokovnjakih, ki so zapustili Slovenijo, za enkrat nimam na razpolago.
- Izredno poslabšanje konkurenčne sposobnosti slovenskega gospodarstva v svetu in neaktivnost slovenske vlade pri programih uresničevanja podpore slovenskemu gospodarstvu.

Dolžniška kriza v Evroobmočju se je transformirala v sistemsko krizo. T.i. dolžniški virus se je razmnožil in je že okužil finančne trge in grozi, da bo nastal začarani krog med državnimi obveznostmi, financiranjem bank in negativno rastjo BDP-ja, kajti epicentrum bodoče finančne krize niso ZDA, ampak EU, predvsem Evroobmočje! Po nekaterih napovedih naj bi ponovna recesija globalne ekonomije nastopila v obdobju dveh let.¹ Nosilec Nobelove nagrade za ekonomijo Paul Krugmann opozarja, da lahko krčenje državnega proračuna povzroči polom.² Prav tako IIF (Inštitut mednarodnih financ) opozarja, da lahko v primeru sprejetja ostrih protikriznih ukrepov na ekonomskem in finančnem sektorju s strani posameznih vlad pride do padca ekonomske rasti.³

Sam sem prepričan, da bi bankrot ali odhod Grčije iz Evroobmočja (*Nemčija ne nasprotuje kontroliranemu bankrotu Grčije*) povzročil dramatične ekonomske, socialne in politične probleme ne samo Grčiji, temveč tudi ostalim članicam Evroobmočja, ostalim članicam EU, kot tudi globalnim partnerjem po svetu v primeru, da ne bi zvišali jamstev do EFSF.

Namesto, da bi EU finančno krizo elegantno rešila, jo stalno oddaljuje po vzoru t.i. »letala«. Dolgove gospodinjstev prenaša na banke, te jih prenašajo na vlado, a vlada na Evroobmočje. Tako je Evroobmočje ugotovilo, da je na koncu verige s Črnim Petrom v rokah, kar pomeni z ogromnimi dolgovi. Na osnovi

¹ Zadnja recesija je bila v letu 2008/9. Po napovedi vplivnega finančnika Jima Rogersa, soustanovitelja Fonda Quantum skupaj z Georgom Sorosem, naj bi naslednja daljša recesija zajemala leto 2012. To sem tudi sam napovedal pri predstavitvi svoje študije študentom doktorskega študija v Bratislavi na Ekonomski univerzi v letu 2010. Kljub temu, da so vlade in centralne banke sprejele vrsto protikriznih elementov v cilju zmanjšati slabšanje stanja ekonomik, bi za dve leti ti elementi nezadostovali.

² Po njegovih besedah se je po grških težavah in ogromnih dolgovi veliko držav odločilo za varčevanje. Ravno v tem vidi Krugmann največji problem. Če se skupina G20 odloči za ostre protikrizne

tega trg že računa na manjši riziko »kolapsa« celotnega evropskega finančnega sistema, na to namreč kaže njegovo obnašanje.

Dolgovi, ki niso bili poplačani v letu 2008, se tudi danes ne morejo poplačati (*poplačujemo le obresti na obresti, medtem ko se glavnice ne odplačuje*) in se prenašajo iz bank na države. To je posledica tega, da so države (*tudi Slovenija*) v dobrih časih upravljale na vseh straneh, namesto tega, da bi si ustvarile rezerve za hude čase. Največ trpijo države, ki so omogočile velike socialne bonitete – varnosti, visoke pokojnine, brez pokojninske reforme, ter velike zdravstvene bonitete. Po mojem mnenju se leto 2008 ponavlja, kajti danes smo priče miksu toksičnih regulacij in moralnega hazarda. V letu 2008 smo bili namreč priča krizi bank in njihovih hipotekarnih kreditov, danes smo priča krizi držav Evroobmočja.⁴

Prej ali kasneje bo morala Evropa končati z metanjem evrov v črno luknjo (*z uvedbo restrukturalizacije dolgov, dolgoročnih planov na redukcijo zadolževanja, sprejemanjem najrazličnejših reform, spremembo Lisbonske pogodbe, prenosom nekaterih pristojnosti držav EU na nivo EU, delnim odpisom dolgov, itd.*).

Npr. MMF (*Mednarodni denarni sklad*) je že leta 2007 za Slovenijo objavil študijo z naslovom »Budget Rigidity and Expenditure Efficiency in Slovenia«, v kateri ugotavlja, da je za Slovenijo značilna zelo neučinkovita poraba državnih izdatkov. Veliki izdatki za plače, blago in storitve v Sloveniji opozarjajo, da je velik slovenski javni sektor izredno neučinkovit.

Kratki pregled finančno – ekonomske situacije v Sloveniji

Rešiti dokaj veliki javni dolg je papirnat izredno lahko. Slovenija dolguje cca. 46,9% BDP. Če izhajam iz povprečnih stroškov dolga iz kreditov s 4% obrestno mero, pomeni, da slovenski dolg naraste za 1,8% BDP/leto. Ne smemo pozabiti, da se ekonomika iz leta v leto spreminja. Hitra ekonomska rast optično znižuje dolg in s tem zvišuje prihodke državi.⁵ Ravno ekonomska rast je pomembna pri znižanju javnega dolga, kar ni primer Slovenije. Samo podpora ekonomiki in sprejem reform nista dovolj v primeru, da Slovenija ne dobi poceni kreditov.

Podatki BS (*Banka Slovenije*) torej povedo, da je bivša in sedanja vlada v nekaj več kot dveletnem obdobju povečala zunanji dolg države do tujih upnikov za približno petkrat več kot v celotnem štiriletnem obdobju minule vlade. Zunanji dolg države je predvsem obveznost slovenske države do tujih vlagateljev, ki kupujejo naše državne obveznice in kredite. Javni dolg znaša 16,4 mld. €. Izraženo relativno glede na velikost ustvarjenega BDP, se je v obdobju bivše vlade javni dolg države prav tako podvojil. In sicer z 21,9 na 45,2% BDP v letu 2013,

ekonomske ukrepe, lahko pride do »tretje krize«. Prva kriza je bila leta 1873, druga "velika kriza" pa v 30-tih letih.

³ IIF – (Inštitut mednarodnih financ) združuje čez štiristo svetovnih bank.

⁴ Velik pomen imajo Baselske regulacije, ki kategorizirajo državni dolg kot dolg brez tveganja pri izračunu kapitalne primernosti državne obligacije v lastni menii (eur) niso v bančnih portfeljih obremenjene z nobenim tveganjem. Danes je v igri Basel III, ki zahteva večjo likvidnost banke predvsem glede na državne obligacije.

⁵ <http://dialog.ihned.cz/komentare/c1-52483660-nebezpečna-zbabelost-politiku>, 28. avgust, 2011, Luděk Niedermayer, Deloitte ČR.

46,9% (UNCTAD, 2013). Danes (2014) lahko pričakujemo nad 50% !

Primerjava državnih izdatkov Slovenije in izdatkov nekaterih drugih držav EU⁶ pokaže, da je vlada s pokojninsko reformo nameravala dodatno krčiti izdatke za socialna nadomestila, ki so že zdaj močno pod ravni prumerljivih izdatkov, npr. Nemčije, medtem ko doslej ni krčila izdatkov za plače v javnem sektorju in državne izdatke za blago in storitve, ki močno presegajo primerljive izdatke Nemčije in so daleč največja finančna težava Slovenije (*S.Kovač*). Drugi pomemben razlog za zelo veliko maso plač v našem javnem sektorju glede na Nemčijo je precej večje število zaposlenih v slovenskem javnem sektorju (*javna uprava, izobraževanje, zdravstvo, socialno varstvo*). Po podatkih ILO (*International Labour Organisation*) znaša v Sloveniji delež zaposlenih v javnem sektorju kar 18% vseh zaposlenih, npr. v Nemčiji ta delež dosega cca. 10%.

Večji problem vidim v tem, da v Sloveniji vlada nemogoč odnos do tujih neposrednih vlaganj, za kar je odgovorna bivša vlada in nekateri nestrokovnjaki, oziroma »kvazi« strokovnjaki, ki so zaposleni zaradi zaposlitve v državnih organih in ne razumejo ali nočejo razumeti pozitivnosti vlaganja tujega kapitala v Slovenijo. Zadeva se je začela pozitivno odvijati šele v sedanjem času (privatizacija Telekom, Adrie, Heliosa,...itd.).

Za Slovenijo je znano, da je dolg podjetij na zgornji meji. Zaradi tega je razmerje med dolgom in lastniškim kapitalom katastrofalno. Če želijo podjetja pridobiti nove projekte, posodobitve, rekonstrukcije oziroma nove naložbe, je potreben kapital. Kot prvo lastniški in šele potem kreditni. Kapital lahko zagotovijo (*ker lastniškega enostavno ni oziroma ga je premalo*) le novi strateški partnerji. Vendar jim je potrebno zagotoviti, da jim bo kapital vrnjen. Drugače namreč niso pripravljeni vlagati finančna sredstva v nove projekte. Vemo pa, da je slovensko gospodarstvo podkapitalizirano.

Kot pravi ga. A. Vassilion-ova, evropska komisarka za izobraževanje: »Resnično in odločno želimo doseči cilje strategije Evropa 2020 in sled tega bo Proračun EU povečan za 73% v letih 2014-2020«.⁷ Povečane bodo naložbe v raziskave in inovacije. Nova strategija EU Obzorje 2020 bi naj povečala globalno konkurenčnost Evrope in pripomogla k ustvarjanju daljših delovnih mest in tako razvijala ideje in inovacije, kot primer telefonske družbe.⁸ To pomeni daljšo bodočo obremenitev za Slovenijo.

⁶ http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-SF-11-045/EN/KS-SF-11-045-EN.PDF. Main components of general government expenditure (ESA transactions), 2010, inpercentage of total expenditure.

⁷ Proračun za 2007-2013 je bil v višini 72,5 mld. € namenjen za izobraževanje in usposabljanje v evropskih regijah. Povečalo se bo število prejemnikov štipendij, dalje bo pripravljen program jamstev za posojila študentom, ki celotni magistrski študij opravijo v tujini. Za poklicno izobraževanje bo še naprej namenjena podpora iz Evropskega socialnega sklada.

⁸ Telefonska družba O2 spodbuja mlade od 13-26 let, da se vključijo v projekt „Think Big“. Gre za projekt, v katerem lahko tudi mladi sodelujejo pri spremembi sveta v obliki idej in inovacij. Zmagovalni projekt je nagrajen s finančno podporo.

⁹ <http://www.finance.si/314915/Public-enemy-Padec-pokojninske-reforme-je-voznica-za-nem%C5%A1ki-vlak>, 21.9.2011, Stanislav Kovač,

Ljudi je potrebno zaposliti, kajti s tem se manj prispevkov namenja nezaposlenim. Pri tem bo nova vlada potrebovala resnično dober ustvarjalni kader, brez katerega ni napredka, idej in ne inovacij. Potrebno bo vključevati tudi starejše osebe, kot so inženirji, managerji, ki bi lahko delovali kot svetovalci. Dajo lahko namreč dober prispevek v delovnih skupinah. Kot primer na Nizozemskem ali v ZDA. Mislim, da sem s to mislijo naletel na gluha ušesa.

Velik javnofinančni primanjkljaj državnega proračuna (v % BDP) iz leta 2011 (*javni dolg*)⁹.¹⁰ (-5,6%, na koncu leta -6,4%) se sicer znižuje (napoved v letu 2013 bo -2,5%). Vendar sem zaradi nesmotrnega in neodgovornega gospodarjenja in obnašanja vlade glede državnega proračuna prepričan, da bo morala vlada v prihodnje razmišljati o t.i. finančni ustavi. Ta bi glede na nestabilnost finančnih – in ekonomskih kriz, ki se bodo pojavljale v dvojnem »w« ciklu v teh in naslednjih letih, ter glede na problematiko zadolževanja in delno finančno nestabilnost Evroobmočja, zavezala vlado k proračunski odgovornosti ne samo do prebivalstva Slovenije ampak tudi do inštitucij EU. Za pregled in kontrolo proračunske odgovornosti bi bili zadolženi poslanci, kateri bi v primeru večkratnega neodgovornega obnašanja vlade glede proračunske strategije, zahtevali izglasovanje nezaupnice vladi.

Glede na navedeno je pomemben Zakon o spremembah Zakona o poročanju RS za zagotavljanje finančne stabilnosti in Evroobmočju, ker lahko pride do špekulacij. Namreč če bodo investitorji imeli občutek, da pride s strani posameznih vlad oziroma agenture do situacije »haircut«, se zgodi, da lahko pride do rizičnih premij v izdanih državnih obveznicah. S tem se povečajo premije in višina obresti. V kolikor vlada posamezne države v primeru krize ne more izpolnjevati svojih obveznosti pride do devalvacije državnih obveznosti oziroma obveznic, kar bo imelo negativne posledice za slovensko ekonomijo, ki se danes nahaja v težki situaciji.

Zaključek

Iz prikazanih podatkov je jasno razvidno, da **vlada ni sprejela zadostnih ukrepov za zmanjševanje zunanjega in s tem javnega dolga Slovenije, ter ni sprejela učinkovitih ukrepov za izboljšanje konkurenčne sposobnosti slovenskega gospodarstva**. Jasno je razvidna nesposobnost vlade rešiti navedeno problematiko. **Posledica je stagniranje**

Po določbah pakta o stabilnosti in rasti se dolg sektorja države (*v nadaljevanju javni dolg države*) izkazuje po metodologiji nacionalnih računov (**ESA95**). Po tej metodologiji javni dolg države obsega dolg državnega proračuna, občinskih proračunov, zdravstvene in pokojninske blagajne ter javnih skladov in zavodov. Javni dolg države neposredno bremeni državo in ta ga tudi odplačuje. **Po SURS podatkih (*Dolg sektorja država, Slovenija, 1994-2010*) je po letu 1994 približno 95 % celotnega javnega dolga slovenske države pomenil dolg državnega proračuna, za katerega je neposredno odgovorna vsakokratna vlada na oblasti, 21.9.2011.**

¹⁰ http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-SF-11-045/EN/KS-SF-11-045-EN.PDF In the European Union (EU-27), the compilation of government revenue and expenditure data iswell established by reference to the European System of Accounts (**ESA95**). This publication focuses on the developments in annual data in the context of the economic and financial crisis, examining the finances of EU governments over.

gospodarstva, prevelika zadolženost, katastrofalen položaj poslovnih bank, velika nezaposlenost, itd. Navsezadnje je temu sledil tudi padec prejšnje vlade. Rešitev ni v dvigu DDV-ja. V nekaterih evropskih državah se je pokazalo, da je to le cesta do pekla. Rešitev je v strukturalnih reformnih spremembah.

Nova vlada bo morala nujno sprejeti dolgoročni koncept konkurenčne sposobnosti gospodarstva, izvesti nujno potrebne reforme (*bančne, pokojninske, zdravstvene...*), pritegniti sovlagatelje z ustreznimi stimulativnimi ukrepi, ter tako na eni strani zmanjšati nezaposlenost, ter na drugi strani dvigniti konkurenčno sposobnost slovenskega gospodarstva. Istočasno je nujno potrebna reforma trga in reforma tako srednjega kot visokega šolstva!!!

Uporabljena literatura

1. PORTER, Michael. The competitive advantage of nations: With a new introduction. New York, Free Press, 1998, ISBN 068-48-4147-9.
2. Dr. Florian MARGAN, *Energetičkábezpečnosť v obdobíglobalizácie a jej vplyv na konkurencieschopnosť EÚ*, Obhodna Fakulta, Ekonomická Univerza Bratislava, 2012, ISBN 978-80-89393-70-1.
3. Dr. Florian MARGAN, *Will bedepreciationofanothertofdebtproblematiccountriesEuroz . already in 2012*, Bratislava, Mezinárodní Ekonomská Fakulta, Ekonomická Univerza Bratislava, 4.12.2009.
4. Dr. Florian MARGAN, *WaitingfortheEuro-zone economy in 2012/13 growth or decline?* Ekonomicko-správní fakulta, Masarykova univerzita Brno, 15.6.2012.
5. Dr. Florian MARGAN, *Konkurencieschopnosť EU v kontextuglobalizovanéekonomiky*, ICEI 2012, Ekonomická fakulta, Ostrava, 2012.
6. <http://dialog.ihned.cz/komentare/c1-52483660-nebezpecna-zbabelost-politiku>, 28. avgust, 2011, Luděk Niedermayer, Deloitte ČR.
7. http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-SF-11-045/EN/KS-SF-11-045-EN.PDF, Main components of general government expenditure (ESA transactions), 2010, in percentage of total Expenditure.
8. <http://www.finance.si/314915/Public-enemy-Padec-pokojninske-reforme-je-vozovnica-za-nem%C5%A1ki-vlak>, 21.9.2011, Stanislav Kovač.
9. http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-SF-11-045/EN/KS-SF-11-045-EN.PDF In the European Union (EU-27).
10. EUROSTAT, VI/2013.
11. Financial Times, *Francoske obveznice so presenečenje, na trgu si posoja ceneje*, HN, 15.8.2012.
12. http://www.finance.si/uspesna_izdaja_dolarske_obveznice_kupili_smo_si_polletje_1_603037, Finance, M. Weiss, J. Ugovšek, K. Lipnik, *Uspešna izdaja dolarske obveznice: kupili smo si polletje!* 18.10.2012.
13. EUROSTAT. Statistics database, Portál Eurostat. 2013. [online]. <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/eurostat/home/>.
14. EUROPEAN COMMISSION. Lisbon Strategy evaluation document. Commission Staff working document. Brussels: European Commission. 2. 2. 2010. 2010a. 21 s. SEC(2010), 114 final.
15. The World Competitiveness Scoreboard 2012, Globalization and Economic Reform under threat, (več na naslednjih web straneh)
 - <http://www.imd.org/research/publications/wcy/upload/scoreboard.pdf>,
 - http://www.imd.org/research/publications/wcy/upload/GE_BE_gap.pdf,
 - <http://www.imd.org/research/publications/wcy/World-Competitiveness-Yearbook-Results/#/wcy-2012-rankings/>,
 - <http://www.imd.org/news/IMD-announces-its-2012-World-Competitiveness-Rankings.cfm>, MD announces its 2012 World Competitiveness Rankings, US competitiveness remains the key to global recovery, May 31, 2012.



Gabi Čačinovič Vogrinčič *

Koncept pomoči v znanosti socialnega dela: soustvarjanje procesa

POVZETEK

Teza prispevka je, da ostaja pomembna, in še vedno spregledana, naloga razvoja znanosti socialnega dela razvoj koncepta pomoči, razvoj teorije ravnanja. Zanima nas poseben in pomemben sklop vprašanj: proces podpore in pomoči, kako delamo socialno delo, kako se proces vzpostavlja, vzdržuje, kakšne koncepte, metode, tehnike in spretnosti je socialno delo izoblikovalo, kako se v procesu pomoči spreminjata vlogi strokovnjaka in uporabnika. Ključni koncept novo nastajajoče teorije ravnanja je zajet v besedi soustvarjanje, ki že vzpostavi pomen jezika socialnega dela. V socialnem delu nastaja nov, avtonomen jezik, ki dobro ubesedi ravnanje v procesih pomoči kot soustvarjanje iz etike udeležnosti in perspektive moči. Temeljna teza prispevka je, da v razvoju znanosti in stroke potrebujemo intenzivno razvojno raziskovalno delo na procesih podpore in pomoči, ki ga soustvarimo vsi udeleženi: znanstveniki, praktiki in uporabnik in s tem hkrati soustvarjeno povezovanje teorije in prakse v razvoju jezika socialnega dela. A ne gre le za socialno delo, paradigmske spremembe potrebujemo v vseh pomagajočih poklicih. Potrebujemo proces, ki v soustvarjanje poveže spoštljive in odgovorne zaveznike socialne delavce, psihologe, psihoterapevte, učitelje - in eksperte iz izkušenj, sodelavce, sogovornike, uporabnike.

Ključne besede: soustvarjanje v socialnem delu, koncept pomoči, etika udeležnosti, perspektiva moči, jezik socialnega dela, pomagajoči poklici, eksperti iz izkušenj, spoštljivi in odgovorni zavezniki.

Uvod

Teza prispevka je, da je pomembna naloga znanosti socialnega dela razvijanje koncepta pomoči, razvoj teorije ravnanja. Zanima nas poseben in pomemben sklop vprašanj: proces podpore in pomoči, *kako* delamo socialno delo, *kako* se proces vzpostavlja, vzdržuje, kakšne koncepte, metode, tehnike in spretnosti je socialno delo izoblikovalo, kako se v procesu pomoči spreminjata vlogi strokovnjaka in uporabnika. Ključni koncept novo nastajajoče teorije ravnanja je zajet v besedi soustvarjanje, ki že vzpostavi pomen jezika socialnega dela. V socialnem delu nastaja nov, avtonomen jezik, ki dobro ubesedi ravnanje v procesih pomoči kot soustvarjanje iz etike udeležnosti in perspektive moči. V razvoju znanosti in stroke potrebujemo intenzivno razvojno raziskovalno delo na procesih podpore in pomoči, ki ga soustvarimo vsi udeleženi: znanstveniki, praktiki in uporabnik in s tem hkrati soustvarjeno povezovanje teorije in prakse v razvoju jezika socialnega dela.

A ne gre le za socialno delo, paradigmske spremembe potrebujemo v vseh pomagajočih poklicih. Rada bi spodbudila kolege strokovnjake k paradigmski spremembi v pojmovanju procesa pomoči. V socialnem delu v soustvarjanje povezujemo spoštljive in odgovorne zaveznike socialne delavce, psihologe, psihoterapevte, učitelje na eni strani, z ljudmi, ki so eksperti iz izkušenj, sodelavci, sogovorniki, uporabniki, na drugi strani.

Znanost o procesih pomoči

Predmet znanosti in stroke socialnega dela je reševanje kompleksne psihosocialnih problemov ljudi. Za reševanje problemov gre, ali kot danes pravimo, za soustvarjanje zelenih izidov. Premalo krepimo razvoj posebnosti in samobitnost procesa podpore in pomoči.

Raziskovanje procesov podpore in pomoči v socialnem delu nas je pripeljalo do uvida, da potrebujemo paradigmske spremembe v razumevanju in ravnanju v procesih pomoči. V in za socialno delo smo razvili koncept soustvarjanja. Koncept soustvarjanja definira in odnos in proces pomoči. Odnos med uporabnikom in socialnim delavcem je odnos med ekspertom iz izkušenj in spoštljivim in odgovornim zaveznikom, ki vzpostavljata in varujeta procese raziskovanja in udeležnosti v zelenih izidih. Pozornost je na procesu, na prispevku vsakega udeleženega, ki prispeva instrumentalno definicijo problema in svoj delež. Besedica »so-« je prava, saj gre za so - delovanje, so - raziskovanje, so - ustvarjanje, ki ga izpeljejo so - govorniki, so - potniki, so - delavci v procesih pomoči.

Socialno delo sodi v skupino znanosti, ki potrebujejo teorijo ravnanja, je dejavna znanost, ki ob bok pomembnim odgovorom na vprašanja kaj moramo vedeti za učinkovito podporo in spreminjanje pri reševanju kompleksnih problemov ljudi na vseh ravneh, potrebuje tudi enakovredne odgovore na vprašanja kako ravnati. Teorija ravnanja lahko nastane samo v nenehnem sodelovanju s prakso. Uporabna teorija ravnanje je tista, ki

*Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani

omogoča spreminjane prakse na način, kot praksa spreminja teorijo.

Po definiciji C. Taylor in S. White (2000) je to raziskovanje znanja, ki ga socialni delavci ustvarjajo v praksi. V središču raziskovanja je vse: proces uporabe znanja in teorij v praksi, raziskovanje sprememb v praksi in s tem nova znanja za teorijo, ki v praksi in iz nje nastaja. Šele reflexivni pristop omogoči nastajanje teorije na socialnodelavni način, saj v raziskovanje poveže raziskovalce socialne delavce s praktiki socialnimi delavci in uporabniki.

Morali smo počakati na družbene spremembe in na spremembe v pojmovanju znanosti, na prehod od modernih konceptov objektivne znanosti, ki ima po sebi vse odgovore, ki sodobnim konceptom postmodernega pojmovanja znanosti, ki je šele odprlo prostor za to, kar v socialnem delu potrebujemo: prostor za edinstvenost procesov, prostor za to, da ni vnaprej določenih rešitev, temveč, da so veljavna tista edinstvene, ki jih ljudje ustvarijo v sodelovanju v sedanjosti. Ali drugače: za razvoj znanosti, ki temelji na raziskovanju soustvarjalne prakse vse udeleženi. Potrebovali smo še ključne spremembe v pojmovanju pomoči v devetdesetih letih prejšnjega stoletja, na začetku 21.

V socialnem delu je bila to nuja, saj procesi spreminjana niso bili učinkoviti brez udeležnosti uporabnikov, torej ekspertov iz izkušenj, ki je zahtevala redefinicijo koncepta pomoči v soustvarjanje zelenih izidov.

Tema odnosa v procesu pomoči so v središče pozornosti premaknili postmoderni, konstruktivistični koncepti. V oporo spremembam, ki smo jih raziskali v socialnem delu, navajam le nekaj temeljnih del, na katerih lahko utemeljimo paradigmo soustvarjanja: Parton, O'Byrne (2000) *Constructive Social Work*; Adams (2003) *Social Work and Empowerment*; Pease in Fook (eds)(1999) *Transforming Social Work Practice*; Braye in Preston Shoot, (2003) *Empowering Practice in Social Care*; (2003), Blundo, Greene, Gallant (1994) *Human Behavior Theory, A Diversity Framework*.

Vsa našeta dela obravnavajo posamezne elemente odnosa pomoči iz postmodernih, konstruktivnih izhodišč v socialnem delu. Povzemam jih s citatom avtorjev Parton, O'Byrne iz prej navedenega dela (ibid: 185): "Konstruktivni pristop poudarja proces, pluralnost znanja in glasu (voice), raziskovanje možnega in odnosno kvaliteto znanja in vedenja." Za socialno delo edinstvenost procesa zagotavlja delovni odnos, kot bomo pokazali v nadaljevanju.

O'Hanlon (1993) mogoče najbolje predstavi zgodovino konceptov pomoči in nastanek postmoderne paradigme. O'Hanlon govori o psihoterapiji, vendar opisane spremembe nedvomno veljajo tudi za vse pomagajoče poklice, še posebej in najprej za socialno delo. Citiram:

»Prvi val v psihoterapiji je temeljil na patologiji. Drugi val je bil usmerjen v problem in v reševanje problema. Tretji val se je usmeril v rešitve in v iskanje rešitev. Četrti val prihaja, vendar nihče še nima imena zanj.«

»Četrti val« v moji interpretaciji določa postmodernizem, ki postavlja v ospredje značilnosti *odnosa* in *procesa* med udeleženi v procesih pomoči. Redefinira se proces razgovora, sporazumevanja in dogovora na ključni točki odnosa: pomoč se soustvarja v procesu, ki ga delovni odnos zagotovi. To je

konstruktivno socialno delo, kot pravita Parton in O'Byrne (2000), v vseh za prakso pomembnih elementih: poudarek je na procesu soustvarjanja novih rešitev. V središču dela je pogovor, ki omogoča pogajanje in raziskovanje edinstvenosti sveta ljudi. Problemizira se »normalno«, »običajno«, »vsakdanje« in se umešča v zgodovinski, socialni in kulturni kontekst.

O'Hanlonovem videnju razvoja psihoterapije oziroma socialnega dela, kot ga razumem, dodajam še dva pogleda na procese pomoči, ki jih avtorja umestita v zgodovino socialnega dela. Saul Karsz v delu s pomenljivim naslovom *Zakaj socialno delo* (2004) pravi, da je socialno delo najprej temeljilo na *dobrodelnosti* (charite), potem na konceptu *skrbi* (prise en charge) za ljudi, ki potrebujejo pomoč; in končno, danes, vključuje nove možnosti, ki jih Karsz poimenuje *upoštevanje* (prise en compte), ravnanje, ki omogoča soustvarjanje tako, da je edinstven prispevek uporabnika samo po sebi umevno ravnanje.

Lena Dominelli (2005), v knjigi *Social Work Futures* podobno vidi razvoj socialnega dela in razvoj konceptov pomoči. Prvo obdobje razvoja poimenuje *altruizem*, socialno delo dela, ki dobro delo, humanitarno ravnanje. Drugo obdobje je poimenovala *imperializem*, socialno delo, ki ima in vzpostavi pomoč, kot jo stroke definirajo. In končno *partnerstvo*, kot nujnost današnjega časa in temeljni element redefinicije socialnega dela: partnerstvo z uporabnikom, ki soustvarja dobre izide.

Za socialno delo »četrti val«, »upoštevanje« in »partnerstvo«, pomenijo premik k odnosu, ki omogoči edinstveni prispevek človeka, ki potrebuje pomoč. Že se kaže podoba strokovnjaka za proces, strokovnjaka, ki mora zagotoviti pogoje, da se v raziskovanju zelenih izidov in pri odločitvah o konkretnih korakih, slišijo vsi glasovi, glasov strokovnjakov in ekspertov iz izkušenj.

Koncept delovnega odnosa in jezik socialnega dela

Za teorijo in prakso socialnega dela smo v Sloveniji razvili koncepta delovni odnosi in izvorni delovni projekt pomoči. Nastala sta iz prakse in za prakso v procesih reflektivnega raziskovanja. (Čačinovič Vogrinčič, G. 2002,2005, 2008, 2010) in se vedno bolj uspešno uporabljata v praksi socialnega dela, v zadnjem času pa tudi v procesih pomoči v šolah. Delovni odnos uporabnike in strokovnjake definira kot sodelavce v skupnem projektu, ki imajo nalogo, da soustvarijo deleže v rešitvi. Delovni odnos omogoči, da je soustvarjanje rešitev za kompleksne probleme zastavljeno vsakokrat znova kot edinstven delovni projekt. Elementi delovnega odnosa so: dogovor o sodelovanju, instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev, osebno vodenje, perspektiva moči, etika udeležnosti, znanje za ravnanje in ravnanje s sedanjostjo.

V tem okviru ni mogoče podrobno razložiti posamezne elemente, gre le zato, da jih postavimo kot prostor in predmet učenja, ki ga potrebujemo, da bi zagotovili soustvarjanje pomoči. Vsak element prispeva svoj delež k temu, da sogovornik ostane ekspert iz izkušenj v soustvarjalnem procesu. Dogovor o sodelovanju je ritualni začetek in odločitev za delo; instrumentalna definicija zagotovi vsem udeleženi, da govorijo o svojem videnju situacije in hkrati začnejo so raziskovati svoj delež v rešitvi; osebno vodenja opozarja na nujno osebno, zavzeto ravnanje v soustvarjanju; v delovnem

odnosu se učimo zdržati negotovost v sedanjosti; in končno vedno znova podelimo in prevajamo strokovna znanja na način, da so uporabna ljudem.

A ključna sta dva elementa, ki jih posebej izpostavljama, da bi še potrdila bistvo paradigmatike spremembe, ki se v soustvarjalnem procesu mora zgoditi. To sta koncept etike udeležnosti L. Hoffman (Hoffman, 1994) in perspektiva moči D. Saleebeya (Saleebey 1997). V tem okviru navajam le dva ključna citata, ki jasno pokažeta želeno in nujno spremembo.

L. Hoffman, pravi (ibid:23), da objektivnega opazovalca nadomesti sodelovanje, v katerem nihče nima končne besede, sodelovanje, v katerem nihče ne potrebuje končne besede, temveč pogovor, ki se nadaljuje. Citiram: »... kot nova srednja vrednota socialne misli in akcije se pojavlja etika udeležnosti in ne več iskanje "vzroka" ali "resnice". Lynn Hoffman jasno opozori, da strokovnjak odstopi od moči, ki mu ne pripada: od moči, da poseduje resnice in rešitve. Strokovnjakovo moč nadomesti občutljivo skupno iskanje, raziskovanje soustvarjanje novega. Socialni delavec mora zdaj zdržati negotovost iskanja in osebno udeležnost.

Dennis Saleebey (1997:3) pravi: "Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse kar delaš kot socialni delavec, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove oviranosti in nesreč."

Lynn Hoffman govori o terapevtskem procesu, Denis Saleebey o socialnem delu, sprememba je jasna: pomoč se mora zgoditi v odnosu, ki se soustvari, ko se strokovnjak pridruži človeku in to način, da so raziskujeta njegove vire, njegovo moč. V središče zanimanja stroke je končno prišel odnos, ki procese pomoči redefinira kot soustvarjanje zelenih izidov.

Hkrati že postavljamo nov jezik socialnega dela, ki je oblikovan tako, da se lahko nanj naslonimo, ga podelimo z ljudmi in se po njem ravnamo. Poglejmo ključne besede novega jezika socialnega dela, ki smo jih že doslej potrebovali in v tekstu uporabili: soustvarjanje zelenih izidov, delovni odnos, izvirni delovni projekt pomoči, perspektiva moči, etika udeležnosti, spoštljiv in odgovoren zaveznik, ekspert iz izkušenj... To so besede, ki so nosilke novega jezika in opisa uporabnega teoretičnega koncepta ravnanja.

Jezik socialnega dela nastaja in odraža novo avtonomijo znanosti in stroke socialnega dela. To je nov jezik, je jezik sprememb v pojmovanju procesa socialnega dela, je jezik nove paradigme soustvarjanja pomoči. Moja teza je, da v znanosti in stroki potrebujemo spoštljivo ravnanje in disciplinirano uporabo jezika socialnega dela v teoriji in praksi. Čačinovič Vogrinčič, (2010) Vedno, brez izjeme. Zapisala sem že: potrebujemo jezik stroke in potrebujemo odločitev, da ga bomo razvijali, uporabljali, tudi tako, da ga podelimo z ljudmi, ki pridejo po podporo in pomoč.

Vrsta argumentov podpira mojo tezo. Jezik socialnega dela je pomemben, ker ubesedi posebnosti procesov pomoči in sam koncept pomoči socialnega dela na način, da opiše ravnanje. Jezik socialnega dela je jezik sprememb, saj ubesedi uresničljivo, najmanjši možni korak v smeri zelenih zidov. Je jezik spoštljivih in odgovornih zaveznikov uporabnikov, ki so eksperti iz izkušenj v procesih pomoči. Jezik socialnega dela

govori dosledno iz perspektive moči, v procesu pomoči in podpore se raziskujejo viri, raziskuje se uresničljivo. Pri sodelovanju z drugimi strokami govorimo jezik socialnega dela, saj omogoči, da jasno opredelimo, poimenujemo posebnosti in delež socialnega dela v skupnih projektih.

Zaključek

Želela sem postaviti v središče edinstveno, samobitno, središčno jedro socialnega dela kot znanosti in stroke, ki raziskuje procese spreminjanja in pomoči in s tem omogoči paradigmatike spremembe za teorijo in prakso soustvarjanja, ki poveže v odprtem prostoru za pogovor eksperte iz izkušenj in strokovnjake, njihove spoštljive in odgovorne zaveznike. Izkušnja temeljnega dostojanstva in samospoštovanja človeka, ki pride po pomoč, eksperta iz izkušenj, se začne v delovnem odnosu.

Socialno delo ni od vseh na način, da ga vsi definirajo in interpretirajo iz svojih strok, ved in potreb. Socialno delo se odziva na neskončno raznolikost problemskih situacij in potrebuje tudi odgovore drugih strok in ved – vendar za svoja, posebna vprašanja ravnanja. V socialnem delu smo morali odstopiti od tega, da imamo odgovore sami in jih le posredujemo za kompleksne probleme ljudi in vabimo v proces vse, ki so lahko udeleženi. A v soustvarjalni, soudeleži proces.

Literatura

1. R. Adams (2003), *Social Work and Empowerment*. New York: Palgrave Macmillan.
2. R. Adams, L. Dominelli, M. Payne. (ur.) (2005), *Social Work Futures*. Houndmills: palgrave/macmillan.
3. R. Blundo, R.R. Greene P. Gallant (1994), *A Constructionist Approach with Diverse Populations*. V: R.R. Greene *Human Behavior Theory, A Diversity Framework* New York: Aldine de Gruyter.
4. S. Braye, M. Preston-Shoot (2003), *Empowering Practice in Social Care*. Maidehead, Philadelphia: Open University Press.
5. G., Čačinovič Vogrinčič (2002), Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. *Socialno delo*, 41, 2, 91 – 97.
6. G. Čačinovič Vogrinčič Gabi et al. (2005), *Vzpostavlanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. Čačinovič Vogrinčič Gabi (2008). *Socialno delo z družino*. Fakulteta za socialno delo.
8. Čačinovič Vogrinčič Gabi (2010). Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela. *Revija Socialno delo*, 49/4.
9. L. Hoffman (1994), *A Reflexive Stance for Family Therapy*. In: McNamee, K.J. Gergen (ur.) *Therapy as Social Construction*. London: Sage.
10. S. Karsz, (2004), *Pourquoi le travail sociale?* Paris: Dunod.

11. W.H. O'Hanlon (1993), *Possibility Therapy: from iatrogenic injury to estrogenic healing*. V. S. Gilligan, R. Price (ur) *Therapeutic Conversations*. New York: Norton.
12. N. Parton, P. O'Byrne (2000), *Constructive Social Work, Towards a New Practice*. London: McMillans Press Ltd., St. Martins Press Inc.
13. B. Pease, J. Fook (ur) (1999), *Transforming Social Work Practice: Postmodern Critical Perspectives*. London: Routledge.
14. D. Saleebey (1997), *The Strength Perspective in Social Work Practice*. New York: Longman.
15. C. Taylor, S. White (2000), *Practising Reflexivity in Health and Welfare: Making Knowledge*. Buckingham: Open University Press.

Ivan Rihtarič

»Bežite, bežite, Zaviter gre... !«

POVZETEK

Prispevek predstavlja Franca Rihtariča, zadnjega usmrčenega obsojenca 1959. leta na Slovenskem. Na podlagi dokumentov UDV (Uprava državne varnosti oz. UDBA) je prikazana njegova življenjska pot, prva aretacija (1950), bivanje po pobegu v Avstriji, zasliševanje UDV in vključitev kot agenta v delo te službe (»Žmavc«) in sodelovanje UDDBE z avstrijsko stranjo (tajni sodelavec »Andraž«). Ob koncu prispevka je avtor postavil tri zanimiva vprašanja, na katera bo potrebno v bodočnosti še odgovoriti (smrt, grob in tim. »operativni nameni«).

Ključne besede: UDV oz. UDBA, aretacije, Avstrija, agenti, usmrtimev.

*Franc Rihtarič - usoda človeka...,
sodelavca UDDBE in
slovenskega Robina Hooda.*

Franc Rihtarič in njegova aretacija oktobra 1950

Aretirali so ga pripadniki obmejnih enot jugoslovanske vojske (KNOJ) 15. oktobra 1950, ko se je pri Cankovi vrnil iz Avstrije ilegalno v FLRJ. Iz dokumentov UDDBE (1) izvemo, da je bil rojen 23.9.1929 v Očeslavcih očetu Jožefu in materi Mariji, rojeni Nedok. Po poklicu je bil absolvent enoletne mariborske vinarske šole. Stroški šolanja so bili 300 din mesečno, kar so plačevali njegovi starši. Njegov uradni naslov bivanja ob aretaciji je bil v Avstriji (Karla, okraj Radkersburg). Njegova zaposlitev pred pobegom v Avstrijo je bila na OLO Gornja Radgona (2) kot inštruktor vinogradništva z mesečno plačo 2800 din.

21. februarja 1949 sta se Franc in prijatelj z avtomobilom OLO G. Radgona odpeljala proti Ptuj, zamudila na veselico in po pijančevanju karambolirala avto. Naslednji dan sta bila aretirana in odpeljana v zapor v Gornjo Radgono. Po nekaj dneh mu je uspelo pobegniti iz zapora, skrival se je v okolici Negove in domačega kraja, po gozdovih, senikih in hlevih. Kradel je hrano kmetom ponoči, obiskal je celo starše in jih izmaknil hrano, ne da bi ti to opazili. 15. Septembra 1949 je bil pri Francu Pelcu v Očeslavcih, ki mu je pomagal zgraditi bunker v hlevu za skrivališče, dal mu je Pelc tudi 4000 din gotovine, ki jih je dobil, ko je prodal ukradeno harmoniko. Pri Pelcu je dobil tudi obleko in dokumente.

Pred pobegom v Avstrijo je Franc bil 8 dni v Mariboru, že z namenom, da bi pobegnil v Avstrijo, a se je odločil še za dvodnevni obisk Ljubljane. Odpotoval je na Bizeljsko, kjer je ostal 3 dni pri svojem dekletu Anici Urek, ki je bila z njim tudi noseča. Novembra 1949 se je vrnil v Očeslavce k Pelcu, kjer je ostal do aprila 1950. Kradel je hrano po bližnjih hišah in viničarijah (Pelc mu je izdelal po odtisu ključa v milu ponarejen ključ kleti viničarije Franca Mlinariča iz Očeslavca). Blizu doma je v gozdu opazil tudi skupino štirih oboroženih oseb. Pelc se je

vrnil z dela (Guštajn-Ravne na Koroškem) v domač kraj in skupaj sta se odločila da bosta pobegnila v Avstrijo.

Pobeg in bivanje v Avstriji

Mejno reko Muro sta ilegalno prekorčila pri Tratah/Mureck 5. avgusta 1950. Takoj so ju aretirali avstrijski žandarji ter ju zasliševali 14 dni; Rihtariču so zastavili sedem vprašanj: Kje ste prekorčili mejo? (odgovor: pri Murecku), Zakaj ste pobegnili v Avstijo? (brez odgovora), Ali ste bili v KP ali SKOJ? (Bil sem v SKOJ, v KP ne), Ali ste videli tanke in topove na jugoslovanski strani? (Nisem videl), Ali kopljejo vojaki jarke ob meji? (Nisem videl), Kakšno je mišljenje ljudi v SFRJ? So za Ruse ali Američane? (Ne vem) in Ali veste za kakšnega Avstrijca v FLRJ, ki z njim slabo ravna? (Ne vem).

Avstrijski žandarji so ga predali Angležem, kjer ga je zasliševala FSS (3), ki mu je postavila naslednjih pet vprašanj: Kdo je šef UDDBE v Gornji Radgoni?, Koliko oficirjev ima UDBA?, Ali vas je poslala UDBA v Avstrijo?, Zakaj ste pobegnili v Avstrijo šele po letu in pol? in Ali veste oalah oz. načrtih tovarne avtomobilov v Mariboru? (odgovor: Ne vem). Po šestih tednih zapora v logorju v Strassu je bil izpuščen in se je zaposlil za štiri dni pri kmetu na Štajerskem, v Purkli pri Radkersburgu se je ponovno srečal s Pelcom. Odločila sta se za pravo odisejado, potovanje do Salzburga z željo, da bi dobila službo, razočarana sta se vrnila v radgonski okraj, kjer se je Rihtarič zaposlil za 11 dni pri kmetu v vasi Karlo. Razmišljal je, da bi se ilegalno vrnil v FLRJ in se zaposlil na območju Lendave (želel je pridobiti drugo identiteto - ime in priimek) ali pa se celo odpraviti proti Zagrebu.

Predlog za izvedbo tim. vrbovke

Po aretaciji pri Cankovi (15.10.1950) je bil zaslišan na sedežu pooblaščenstva UDDBE v Gornji Radgoni in je njen šef, kapetan Lojze Gašper, poslal v Ljubljano na III. oddelek republiške UDDBE predlog za izvedbo vrbovke (4). Predlog je natančno karakteriziral Rihtaričevo osebnost, saj so ga ocenili, »da je zelo brihten in precej navezan na svoje starše...«, da se ga bo poizkušalo pridobiti (»vrbovati«) za sodelovanje na podlagi obremenilnega materiala...«, da je bolehen

(tuberkuloza) in bo pristal, «...da bi s tem delno popravil, kar je zagrešil ». Predlagali so, da se ga pošlje » kot ilegalca iz Avstrije v domači kraj, kjer se je že skrival eno leto. Pri javnem tožilcu se naj uredi, kot da je pobegnil iz zaporov. Po pridobitvi za sodelavca UDBE se ga je želo določiti za kontroliranje določenih družin (Mlinarič - njegov sin je bil sodelavec Angležev, Močnik – član KP in informbirojevec ter Žabotova – agentka Gestapa, ki še se vedno skriva). Rihtarič je sicer dobil uradno tri mesece zapora zaradi pobega iz zapora februarja 1949, a se je Udba odločila, »da se ga bo uporabila za operativne namene« že v samem zaporu.

Franc Rihtarič postane sodelavec UDBE

Podpisana je bila lastnoročno napisana tim. izjava, s katero je dobil tajni priimek in ime (Franc Žmavc) ter se »zavedal kaznivega dejanja proti ljudstvu in državi«, ker je ilegalno prešel državno mejo. Ker je »imel garancijo organov državne varnosti, da ne bodo zaprli staršev«, se je pisno obvezal, da bo »vestno in točno izpeljal vsed naloge dobljene od UDV«, da bo »sodelovanje z UDV obdržal v največji tajnosti« in se obvezal za »iskreno sodelovanje in ne bom dezinformiral UDV«. Zavedal se je tudi, da »če bo prekršil to izjavo, da bodo aretirali njegove starše in da » sem do sedaj že 4 osebe spravil v zapor, kar mi otežuje položaj, če bi hotel ali bi pobegnil nazaj v Avstrijo«.

» Andraž » -tajni in uradni sodelavec UDBE

Z UDBO iz Gornje Radgone je sodeloval tudi Ignaz Prelog, ki je imel tajno oznako »Andraž«. Bil je okrajni žandarmerijski komandir v Radkersburgu. Stike z njim je UDBA vzdrževala osebno (ni razumel slovenski jezik, zato so potrebovali vedno prevajalca) v Radencih (kavarna v radenskem parku). UDBI je posredoval originalne dokumente avstrijske in angleške oblasti (»96-FSS Dienststelle in Leibnitz«) iz radgonskega in lipniškega okraja, posredoval pri ilegalnih prehodih določenih oseb v in iz Avstrije v FLRJ, pošiljal sezname oseb, ki so ilegalno prišle v Avstrijo, naslove žandarjev, načrte pomembnih objektov, itd.

» Revolucija žre svoje otroke ! »

Franc Rihtarič je bil nedvomno sodelavec UDBE, kar dokazujejo dokumenti UDBE. Čas pa je tekel...ali je res ustrelil miličnika Bartola na mejnem prehodu v Gornji Radgoni 2. avgusta 1955? Pobegnil je res v Avstrijo, spektakularno pobegnil avstrijski policiji in se ilegalno vrnil v domače kraje. Njegove dogodivščine so postale z leti legendarne in ljudje so ga imenovali z »Zaviter« - domače hišno (vulgo) ime Rihtaričevih iz Očeslavca, pa tudi »Robin Hood«.

Prijet je bil v Očeslavcih, na domu svoje stare matere, 5. marca 1959; skrivališče naj bi UDBI izdal njen sodelavec.

S sodbo sodišča v Mariboru (15.4.1959) je bil obsojen na smrt in ustreljen 30. oktobra 1959 ob 6.30 v gramoznici v Račah pri Mariboru.

V predstavljenem prispevku, ki temelji izključno na arhivskem gradivu iz Arhiva Republike Slovenije (4), se pojavljajo lahko tri hipoteze- vprašanja: 1. Ali je bil Franc

Rihtarič res ustreljen?, 2. Kje je njegov grob? in 3. Ali ni bil morda zopet »uporabljen v operativne namene« (Avstrija ?).

Na ta tri vprašanja bo potrebno poiskati še odgovore. Ali jih bomo lahko našli ?

Franc Rihtarič je bil prikazan tudi v literaturi (roman - avtor Zdenko Kodrič: Blaženi Franc Rihtarič, Maribor 1994) in filmu (Vdovstvo Karoline Žašler).

Opombe:

1. UDBA ; Uprava državne bezbednosti, v slovenskem prevodu UDV (Uprava državne varnosti).
2. OLO Gornja Radgona:Okrajni ljudski odbor Gornja Radgona.
3. FSS (ang. Field Security Sections) - Britanska vojaška tajna služba.
4. Arhiv Republike Slovenije, » Dokumenti RD «.

Attila Kovács*

E-kompetence učiteljev v dvojezičnih šolah - predstavitev projekta

POVZETEK

Temeljni cilj projekta z naslovom »E-kompetence učiteljev v dvojezičnih šolah je bil dvig ravni e-kompetenc učiteljev in madžarskem jeziku v dvojezičnih šolah (slovensko-madžarskih) v Prekmurju, posledično pa tudi dvig konkurenčnosti znanja otrok, ki obiskujejo dvojezične vzgojno-izobraževalne zavode na narodnostno mešanem območju severovzhodne Slovenije. V sklopu projekta so se v prvi vrsti razvijale e-storitve in e-vsebine predvsem v madžarskem jeziku, delno dvojezično in se usposabljali učitelji in strokovni delavci pri uporabi le-teh. Posredni cilji projekta je bil dvig informacijske pismenosti v dvojezičnih vzgojno-izobraževalnih zavodih, večja izmenjava dobrih praks med učitelji in večje povezovanje dvojezičnih šol med sabo ter z okoljem.

Ključne besede: dvojezične šole v Prekmurju, e-kompetence, e-vsebine, prekmurški Madžari, šolstvo.

1. Uvod

V obdobju med 01. 10. 2011 in 31. 08. 2013 se je izvajal projekt z naslovom »E-kompetence učiteljev v dvojezičnih šolah«, ki ga je delno financirala Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada ter Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. Nosilni partner projekta je bil Zavod za kulturo madžarske narodnosti, ki je koordiniral delo 12 konzorcijskih partnerjev (Vrtec Lendava, Dvojezična osnovna šola I Lendava, Dvojezična osnovna šola II Lendava, Dvojezična osnovna šola Genterovci, Dvojezična osnovna šola Dobrovnik, Dvojezična osnovna šola Prosenjakovci, Dvojezična srednja šola Lendava, Univerza v Mariboru (Filozofska fakulteta), Inštitut za narodnostna vprašanja, Zavod Antona Martina Slomška, Zavod Republike Slovenije za šolstvo in Pomurska madžarska samoupravna narodna skupnost).

Temeljni cilj projekta z naslovom »E-kompetence učiteljev v dvojezičnih šolah« je bil dvig ravni e-kompetenc učiteljev v madžarskem jeziku v dvojezičnih šolah (slovensko-madžarskih) v Prekmurju, posledično pa tudi dvig konkurenčnosti znanja otrok, ki obiskujejo dvojezične vzgojno-izobraževalne zavode na narodnostno mešanem območju severovzhodne Slovenije.

V sklopu projekta so se v prvi vrsti razvijali e-storitve in e-vsebine predvsem v madžarskem jeziku, delno dvojezično (priročnike, učne priprave, e-gradiva, e-učbenike, spletne učilnice, on-line strokovne slovarjev...). Poleg razvoja smo usposabljali učitelje in strokovne delavce pri uporabi le-teh, širili rezultate v slovenski (in madžarski) prostor ter na drugi strani uporabljali sodobne IKT storitve in vsebine za podporo omenjenim ciljem. Med posrednimi cilji projekta bi omenili dvig informacijske pismenosti na dvojezičnih vzgojno-izobraževalnih zavodih (VIZ), večjo uporabo že obstoječe

informacijsko-komunikacijske tehnološke (IKT) opreme, e-storitve, e-vsebin, boljšo izrabljenost didaktične in splošne programske opreme dobavljene VIZ, večjo izmenjavo dobrih praks med učitelji in večjo povezovanje dvojezičnih šol z okoljem.

V okviru projekta so se izvajale naslednje aktivnosti, oz. vsebinski sklopi:

- razvijanje jezikovnih e-kompetenc v madžarskem jeziku;
- razvoj e-gradiv
- razvijanje in nadgradnja poučevanja madžarskega jezika z uporabo IKT
- oblike motivacij za spoznavanje madžarskega jezika in kulture z IKT

2. Razvijanje jezikovnih e-kompetenc v madžarskem jeziku

V sklopu razvijanja jezikovnih e-kompetenc v madžarskem jeziku smo temeljne seminarje v sklopu poti do e-kompetentnosti učiteljev prevedli v madžarski jezik ter ustrezno vsebinsko nadgradili (usmerjene diskusije na forumih v madžarskem jeziku, aktualna problematika narodnostne skupnosti itd.). Posebno pozornost smo posvetili strokovnim terminom v madžarskem jeziku, obravnavane vsebine pa smo aktualizirali s problematiko dvojezičnega območja. Poleg seminarjev za e-kompetentnost učiteljev smo izvedli še seminarje za dvig e-kompetentnosti učiteljev v madžarskem jeziku pri strokovnih predmetih. Ker so v sklopu aktivnosti razvoja e-gradiv učitelji dvojezičnih VIZ pripravili večje število e-vsebin, smo izdelane e-vsebine (e-gradiva) predstavili v obliki svetovanj.

Za vodstvene delavce (ravnatelje in njihove pomočnike) smo na novo razvili seminarja s področja jezikovne prepoznavnosti dvojezičnih zavodov in poslovne komunikacije v madžarskem jeziku ter seminar naprednih znanj IKT v madžarskem jeziku. S pomočjo seminarja Jezikovna prepoznavnost dvojezičnega zavoda smo želeli ugotoviti, kako

*Inštitut za narodnostna vprašanja, Erjavčeva 26,
SI - 1000 Ljubljana

E-naslov: attila.kovacs@guest.ames.si

sta opredeljeni jezikovna prepoznavnost in uporaba obeh jezikov v delu in življenju dvojezičnih zavodov. Na podlagi analiz smo postavili smernice in skupna izhodišča za spremembe v jezikovni prepoznavnosti dvojezičnih zavodov. Za lažje doseganje navedenih ciljev smo za vodilne delavce dvojezičnih zavodov razvili še seminar poslovne komunikacije in naprednih znanj IKT v madžarskem jeziku. S tem smo želeli okrepiti uporabo madžarskega jezika v poslovni komunikaciji v dvojezičnih zavodih.

3. Razvoj e-gradiv

Pri načrtovanju projekta je bilo ugotovljeno, da e-vsebine niso potrebne le za dvojezične osnovne in za dvojezično srednjo šolo, temveč tudi za vrtce in za dvojezično osnovno šolo za otroke s posebnimi potrebami. Predvidevanja je potrdila tudi spletna anketa, ki je bila izvedena med učitelji in ravnatelji dvojezičnih VIZ. Rezultati ankete so pokazali, da je največja potreba po razvoju e-vsebin v madžarskem jeziku za predmet madžarščina kot drugi jezik. Iz tega razloga je potekal razvoj e-vsebin za predmet madžarščina kot drugi jezik na celotni vertikalni v dvojezični osnovni in srednji šoli ter tudi v šoli za otroke s posebnimi potrebami. Poleg predmeta madžarščina kot drugi jezik se je v dvojezičnih osnovnih šolah pokazala potreba po razvoju e-vsebin za predmeta zgodovina in geografija Madžarske, za predmet naravoslovje in za prvo triado dvojezičnih osnovnih šol. E-vsebine smo razvili tudi za vrtce na dvojezičnem področju, in sicer v obeh jezikih, torej v slovenščini in madžarščini. Prav tako so bile s pomočjo spletne ankete določene e-vsebine, ki so bile pripravljene za dvojezično srednjo šolo. Poleg že omenjenega predmeta madžarščina kot drugi jezik so se razvijale e-vsebine za zgodovino, matematiko, ekonomijo in strojništvo. Kot pomožno gradivo za izvedbo pilotnega projekta »Delna zunanja diferenciacija pri madžarščini kot drugem jeziku v Dvojezični srednji šoli Lendava« smo prav tako razvili potrebne e-vsebine.

3.1. Vzpostavitev oz. nadgradnja on-line zbirke izrazov kot pomožnega učnega gradiva pri strokovnih predmetih

V sklopu analize potreb se je pokazalo znano dejstvo, da imajo učitelji v dvojezičnih šolah veliko težav s strokovno terminologijo. Iz tega razloga smo razvili on-line dvojezične (slovensko-madžarske, madžarsko-slovenske) zbirke izrazov za področja matematike, likovne umetnosti, geografije, zgodovine, kemije, fizike, strojništva, ekonomije, poslovne komunikacije, knjižničarstva, madžarščine (posebej za književnost in posebej za jezikoslovje), za glasbeno umetnost, šport (za predšolske otroke oz. za prvo triado dvojezične osnovne šole) in zbirko za otroke s posebnimi potrebami. On-line zbirke omogočajo nadaljnji razvoj zbirke oz. dopolnjevanje vsebine le-teh tudi po končanem projektu.

4. Razvijanje in nadgradnja poučevanja madžarščine kot drugega jezika z uporabo IKT

V okviru projekta smo pripravili e-priročnik za učitelje dvojezičnih osnovnih šol in dvojezično srednjo šolo. Priročnik je sestavljen iz dveh sklopov. Prvi del priročnika je dejansko namenjen učiteljem, predvsem začetnikom. V tem delu, ki so ga

pripravili sodelavci Zavoda Republike Slovenije za šolstvo in sodelovanju z učitelji dvojezičnih šol, sta predstavljena teoretični in zakonski okvir dvojezičnega šolstva v Prekmurju ter primeri dobre prakse učiteljev za vse obstoječe modele izvajanja dvojezičnega pouka za celo vertikalno v osnovni in srednji šoli. Avtorji so se dotaknili tudi kritičnih točk izvedbe dvojezičnega pouka, poskusov, ki potekajo v okviru projekta, ter vizije dvojezičnega šolstva. V drugem delu, ki je bolj teoretično zasnovan in so ga pripravili sodelavci Inštituta za narodnostna vprašanja in Oddelka za madžarščino Filozofske fakultete Univerze v Mariboru, so predstavljeni tuji modeli manjšinskega/dvojezičnega šolstva, torej mednarodne primerjave.

Ob pripravi priročnika smo izvedli tudi konferenco, na kateri so modele, značilnosti in težave manjšinskega šolstva predstavili strokovnjaki in praktiki iz Slovenije in iz tujine (v prvi vrsti zamejski Slovenci, zamejski Madžari in manjšine na Madžarskem).

V okviru projekta smo namenili posebno pozornost pouku madžarščine kot drugega jezika. Po eni strani zato, ker so imeli učitelji doslej zelo malo pripomočkov za pouk tega predmeta, po drugi strani pa nam je jasno, da je eden osnovnih pogojev za ohranitev dvojezičnega pouka pouk madžarščine kot drugega jezika. Prav zaradi tega je bil med projektnimi načrti zajeta priprava e-priročnika, e-učnih priprav in e-zbirke nalog za madžarščino kot drugi jezik.

E-priročnik je metodološki priročnik za pouk madžarščine kot drugega jezika, neke vrste napotek učiteljem, kako učiti madžarščino učence, katerih materni jezik ni madžarski, saj učitelji dvojezičnih šol niso bili deležni tovrstnega metodološkega usposabljanja.

E-učne priprave in e-zbirke nalog smo pripravili za dvojezične osnovne šole oziroma za učitelje teh šol. E-učne priprave se navezujejo na teme, izbrane in izdelane na osnovi učnih načrtov, e-naloga oziroma e-zbirka nalog pa je sestavljena iz književnega in jezikovnega sklopa.

4.1. Diferenciacija pouka pri madžarščini kot drugem jeziku v dvojezični srednji šoli Lendava

Poskus diferenciacije smo izvajali na Dvojezični srednji šoli Lendava v okviru projekta »E-kompetence učiteljev v dvojezičnih šolah«. Poskus, katerega uvedbo so podprli strokovni delavci šole, Zavod Republike Slovenije za šolstvo in Pomurska madžarska samoupravna narodna skupnost, smo izvajali v 1. letniku vseh izobraževalnih programov Dvojezične srednje šole Lendava. Bistvo poskusa je bilo, da se dijaki, ki se v dvojezično srednješolsko izobraževanje vključijo brez znanja madžarščine, ker so končali osnovno šolo s slovenskim učnim jezikom, madžarščino kot drugi jezik učijo ločeno od dijakov, ki so končali dvojezične osnovne šole. S poskusom smo želeli ugotoviti, ali bi dijaki obeh skupin – nadaljevalne in začetne – bolje napredovali pri pouku madžarščine, če bi ta potekal na dveh ravneh zahtevnosti (zunanja diferenciacija), kot napredujejo sedaj, ko so skupaj v isti skupini. Kontrolno skupino so predstavljali dijaki 1. letnika vseh programov Dvojezične srednje šole, ki so v šolskem letu 2011/12 usvajali madžarščino kot drugi jezik. Za izvajanje poskusa so bile pripravljene potrebne strokovne podlage (priloge k učnim načrtom oz.

katalogom znanj, testi za preverjanje jezikovnega znanja ter anketni vprašalnik za dijake), opravljeno je bilo testiranje in anketiranje dijakov kontrolne skupine. Delo v eksperimentalni skupini je bilo spremljano tudi s hospitacijami in z rednimi razgovori z učitelji. Ob koncu šolskega leta 2012/13 smo izvedli testiranje in anketiranje dijakov eksperimentalne skupine, izvedli intervjuje ter anketiranje učiteljev.

5. Vrste motivacije za spoznavanje madžarskega jezika in kulture z IKT

5.1. Hkratno opismenjevanje v slovenščini in madžarščini

Poskus hkratnega opismenjevanja v slovenščini in madžarščini v dvojezični osnovni šoli je potekal v okviru projekta »E-kompetence učiteljev v dvojezičnih šolah«. V projektu so sodelovale vse 4 dvojezične osnovne šole, Zavod za kulturo madžarske narodnosti, Zavod RS za šolstvo in Pomurska madžarska samoupravna narodna skupnost. Eksperimentalna skupina je bila na Dvojezični osnovni šoli I Lendava, na ostalih treh šolah, na Dvojezični osnovni šoli Genterovci, na Dvojezični osnovni šoli Dobrovnik in na Dvojezični osnovni šoli Prosenjakovci pa so se nahajale kontrolne skupine. Cilj uvajanja hkratnega opismenjevanja je bil ustvariti pogoje, ki bi že v prvem razredu spodbujali starše/učence k opismenjevanju v madžarskem jeziku in izbiri predmeta madžarščina kot materinščina/prvi jezik. V okviru poskusa smo želeli ugotoviti, ali je mogoče s sedanjima načinoma opismenjevanja učencev, po katerih se ti opismenjujejo v slovenščini oz. madžarščini, drugi učni jezik pa usvajajo na ravni drugega jezika oz. jezika okolja, dodati tudi tretjo možnost (hkratno opismenjevanje), ki bi omogočala doseganje tega cilja. Z uvedbo hkratnega opismenjevanja starši/učenci ne bi bili prisiljeni postavljati državnega in maternega jezika v hierarhično razmerje oz. na simbolni ravni izbirati med eno ali drugo narodno identiteto.

Delo v eksperimentalni in kontrolni skupini je potekal v skladu z izvedbenim načrtom uvajanja, spremljanja in evalvacije poskusa. Učitelji obeh skupin so bili deležni načrtovanih izpopolnjevanj, preverjanje bralne zmožnosti je bilo omogočeno s standardiziranimi preizkusi za slovenščino in z ustreznimi prilagoditvami za madžarščino ter z diagnostičnimi testi v madžarščini. Učitelji, sodelavci v projektu, so na osnovi prvega testiranja pripravili načrt dela za vsakega učenca, vključenega v poskus. Sproti so beležili ugotovitve o njegovih dosežkih in načrtovali morebitne dopolnitve oz. prilagoditve individualnega načrta glede na učenčev napredek.

5.2. Pilotni jezikovni tabor z uporabo IKT za učence enojezičnih osnovnih šol, ki so se vpisali v dvojezično srednjo šolo – izvedba jezikovnega tabora

V Dvojezično srednjo šolo Lendava se v prvi vrsti vpisujejo otroci iz dvojezičnih osnovnih šol, določeno število dijakov se pa vpiše iz okoliških enojezičnih (slovenskih) osnovnih šol. Z namenom, da bi slednjim čim bolj olajšali vstop v novo, dvojezično okolje, smo učencem, ki so se vpisali iz enojezičnih šol, kakor tudi (njihovim) učiteljem, organizirali jezikovni tabor na Madžarskem. Cilj pilotnega jezikovnega tabora je bil poleg tega, da bi olajšali vstop učencev enojezičnih šol v dvojezično

srednjo šolo tudi to, da jim čim bolj približamo madžarsko kulturo in jezik.

5.3. Promocija madžarskega jezika in kulture

V okviru tega sklopa projekta smo želeli madžarski jezik in kulturo približati ne le učencem in dijakom z dvojezičnega/narodnostno mešanega območja, ampak tudi učencem okoliških enojezičnih osnovnih šol, ki gravitirajo na dvojezično srednjo šolo, kakor tudi širšemu slovenskemu prostoru, kar je prav gotovo ena od dodanih vrednosti samega projekta. Da bi dosegli ta cilj, smo v sklopu projekta predstavili nekatere kulturne in znanstvene dosežke madžarske manjšine v Prekmurju. Književnost je eno od področij, kjer je Madžarom v Sloveniji uspelo ustvariti trajne vrednote. S pomočjo samostojnih študij smo prikazali literarno zgodovino Madžarov v Sloveniji, zgodovino madžarskega tiska in založništva v Sloveniji ter sodobno madžarsko književnost v slovenskem kulturnem prostoru. Ustvarjalno moč Madžarov v Sloveniji si prizadeva prikazati tudi Antologija prekmurskih madžarskih pesnikov z življenjepisi ustvarjalcev, katerih dela so predstavljena v zbirki. V okviru projekta smo pripravili tudi več nalog etnološkega značaja. Proti koncu 19. stoletja sta bili izdani dve publikaciji, ki prikazujeta Prekmurje oziroma prekmurske Slovence. Poleg prevoda obeh del v slovenski jezik sta predstavljena tudi etnologa, avtorja del. Pripravili smo tudi dokumentarni film o muzejih in stalnih razstavah na dvojezičnem območju Prekmurja (filmu posvečamo še muzejsko-pedagoško vlogo). Del zgodovine Madžarov v Sloveniji je predstavljen v prekmurski madžarski kronologiji, biografskem leksikonu prekmurskih Madžarov in študiji o demografskih podatkih Madžarov v Sloveniji. Potrebno je omenimo še e-razstavo razglednic s prizori narodnostno mešanih naselij Prekmurja in dokumentarni film, ki govori o usodnih dogodkih iz zgodovine Madžarov v Sloveniji.

Pri promoviranju madžarske kulture in jezika smo namenili posebno mesto predstavitvi madžarske ljudske glasbe in madžarskih ljudskih plesov v dvojezičnih šolah, v enojezičnih slovenskih šolah, ki gravitirajo na dvojezično srednjo šolo, kakor tudi v širšem slovenskem prostoru (npr. Ljubljana).

5.4. Razvoj novih izbirnih predmetov: madžarski ljudski plesi, madžarska ljudska glasba in etnologija Madžarov

Širjenje zavesti in motivacije za spoznavanje madžarskega jezika in kulture predstavlja eno izmed ključnih dodanih vrednosti. Prav zaradi navedenega smo v sklopu projekta s pomočjo uglednih strokovnjakov tako iz Slovenije kot z Madžarske razvili nove izbirne vsebine: madžarski ljudski plesi, madžarska ljudska glasba in etnologija Madžarov - s posebnim poudarkom na etnologiji prekmurskih Madžarov.

5.5. Razvoj on-line izobraževanja na temo narodi in kulture v sosedstvu

Interaktivno gradivo sosednjih narodov in kultur predstavlja madžarsko kulturo v osmih različnih vsebinskih sklopih: glasba, književnost, jezik, zgodovina, zemljepis, umetnost, Madžari v Sloveniji in zanimivosti. S pomočjo testov uporabniki zlahka preverijo svoje znanje, ki ga pridobijo z uporabo gradiva.

5.6. Razvoj in izvedba fakultativnega poučevanja madžarskega jezika z IKT

Po podatkih slovenskega popisa prebivalstva iz leta 2002 je za Lendavo Ljubljana drugo mesto, kjer živi največ pripadnikov madžarske narodnosti v Sloveniji. V okviru projekta smo zajeli tudi fakultativni pouk madžarščine v Ljubljani. Pri izvajanju fakultativnega pouka madžarskega jezika, ki je potekal v štirih skupinah, smo uporabili tudi IKT oziroma e-gradiva, ki so jih razvili sodelavci projekta.

6. Zaključek

Novonastale e-vsebine in e-storitve so namenjene v prvi vrsti učiteljem in učencem dvojezičnih VIZ v Prekmurju. Zaradi zastavljenega koncepta promocije zavesti o pomembnosti madžarskega jezika in kulture v lokalnem in širšem okolju pa so vsebine dostopne tudi staršem, otrokom in ostalim prebivalcem na dvojezičnem in širšem območju. Vse razvite e-storitve in e-vsebine so dostopne preko spletnega portala projekta (**www-e-kompetencia.si**).

Alenka Erjavec Škerget*

Poroke med krvnimi sorodniki: genetske in / ali pravne ovire

POVZETEK

Zakonske zveze in posledično krvna razmerja med sorodniki lahko predstavljajo poseben problem pri genetskem svetovanju in pojasnjevanju prisotnega genetskega defekta. Pri obstoju določene genetske motnje v družini, kjer obstaja tovrstna povezava, se lahko pri potomcih kar nekajkrat poveča tveganje za pojav določene genetske bolezni. Predvidevajo, da je v svetu pri skoraj tretjini hudo telesno in duševno prizadetih otrok, njihovo stanje posledica krvne zveze med sorodniki.

V Sloveniji niso dovoljene zakonske zveze med sorodniki 1. stopnje, pri sorodnikih druge stopnje, med katerimi obstaja četrtnina enakih genov, je zakonska zveza v Sloveniji pogojno dovoljena. V zahodnem svetu so zveze 2. stopnje zakonsko prepovedane, vzhodne dežele pa tovrstne zveze mnogokrat dovoljujejo.

Predstavljamo problematiko pri pojasnjevanju prisotnosti določenih t.i. „slabih“ oz. „škodljivih“ genov v družinah. V praksi namreč opažamo, da postane glavni problem med partnerjema potem, ko je odkrita kakršnakoli dedna genetska motnja v družini, kdo je njen nosilec. Po pregledu in izrisu rodovnika za vsakega posameznika, lahko to izvemo že iz anamnestičnega pogovora, kar bomo predstavili na določenih konkretnih primerih.

V prispevku želimo osvetliti biološki oz. genetski vidik tovrstne problematike, ki ga bomo dopolnili tudi z nekaj matematičnimi - statističnimi pojasnili ter pravnimi določili v Sloveniji.

Ključne besede: humana genetika, sorodstvo, krvna zveza v sorodstvu, poroka med sorodniki, genetsko dokazovanje sorodnosti.

Uvod

Beseda **sorodnost** ali konsagviniteta izhaja iz lat. besede *consanguinitas* in se nanaša na krvni odnos ali razmerje med dvema osebam, ki imata enak izvor. Zakonodaja večine razvitih dežel je namreč v več življenjskih okoliščinah naravnana na določanje sorodstvenih razmerij, na glede na to ali gre za dovoljenje sklenitve zakonske zveze ali pa za določitev dediča premoženja umrle osebe v primerih, ko umrla oseba ni zapustila oporoče.

V osnovi je sorodstvo definirano kot osnovno načelo organiziranja posameznikov v socialne skupine, vloge in kategorije (1). Sociološko prepričanje, da je sorodstvo pogojeno samo z biološkim potomstvom, kar je sicer značilno za evro-ameriško kulturo, je bilo zavrženo leta 1984 (1). Beseda **sorodstvo** se od takrat v sociološkem smislu navezuje na nekaj, kar je skupno nekemu ali nečemu.

V prispevku se bomo omejili na ožjo oz. prvotno definicijo sorodnosti, ki je vezana izključno na biološki proces reprodukcije in bomo ta termin uporabljali samo v smislu krvnega sorodstva (2).

Zakonske zveze in posledično krvna razmerja med sorodniki lahko predstavljajo poseben problem pri genetskem svetovanju in pojasnjevanju prisotnega genetskega defekta. Pri obstoju določene genetske motnje v družini, se lahko namreč pri potomcih, ki izhajajo take zveze, kar nekajkrat poveča tveganje za pojav določene genetske bolezni (3). V procesu genetske obravnave preiskovanca že na uvodnem srečanju pridobimo anamnestične podatke o njemu ter njegovi družini za približno

tri generacije nazaj (4). Na tak način se pri iskanju vzrokov lažje osredotočimo na ciljne genetske tarče, ki pomagajo pri pojasnitvi njegovih težav.

Genetski prikaz sorodnosti

Različne stopnje biološke sorodnosti predstavljamo s sorodnostno tabelo, sliko ali diagramom. V njej bi naj bili predstavljeni vsi znani predstavniki družine, ločeni npr. po spolu ali drugih značilnostih, ki nas zanimajo. Po dogovoru vsaka ravna črta v takem diagramu pomeni določeno sorodstveno razmerje, vsaka vrstica predstavlja svojo generacijo (5).

Takšen vozličast sistem (Knot sistem) zagotavlja slikovno - numerično predstavitev in obenem definicijo posameznega sorodnika (6). Sorodnostno shemo pogosto imenujemo družinsko drevo ali rodovnik, v uporabi so tudi izrazi rodoslovno ali genealoško drevo ali deblo. Gre za v drevesno strukturo urejen zapis posameznikovih prednikov in sorodnikov, s katerim prikažemo krvne sorodstvene povezave med posamezniki (običajno z dodanimi letnicami in kraji rojstva, smrti, poklica, itd.).

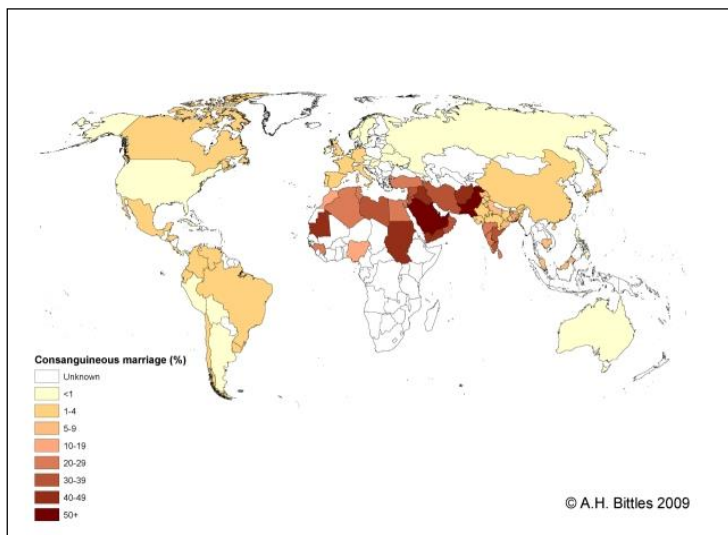
Namesto grafičnega prikaza so v uporabi tudi sezname, vendar je pri kompleksnejših primerih sorodstvenih povezav drevesna struktura že zelo porušena. S sestavljanjem družinskih dreves se ukvarja rodoslovje, v medicinske namene pa se s tovrstno problematiko ukvarjajo genetski svetovalci, h katerim se napoti preiskovance s sumom na podedovano genetsko motnjo (4).

Za namene enotne genetske predstavitve, je leta 2008 Nacionalno združenje genetskih svetovalcev izdalo uradne

*Laboratorij za medicinsko genetiko,
Klinika za ginekologijo in perinatologijo,
Univerzitetni klinični center Maribor, Ljubljanska 5, 2000 Maribor.

E-naslov: alenka.erjavec@ukc-mb.si; Tel.: +00386 2 321 2737

V predelih Srednjega Vzhoda, Azije in Afrike so poroke med sorodniki dovoljene: obstajajo regije kjer je 20-60 % vseh porok sklenjenih med ožjimi biološkimi sorodniki (19). V ZDA in Kanadi je prevalenca izdanih dovoljenje 1.3 do 1.5% oz. 0.1-0.2% (20, 21). Slovenija spada med države, kjer je ta delež manjši od 1% (22, 23; slika 3).



Slika 3. Pojavnost porok med krvnimi sorodniki 2. stopnje. (povzeto po: http://www.consang.net/index.php/Global_prevalence) (22)

Glade na predvidevanja, da je v svetu skoraj tretjina hudo telesno in duševno prizadetih otrok rojenih zaradi krvne zveze med sorodniki, kar bi lahko preprečili, se v zadnjih letih v Veliki Britaniji že soočajo in opozarjajo na tovrstno problematiko (23).

Uradna zakonodaja v Sloveniji

Če povzamemo v skrajšani obliki slovensko zakonodajo (24): v Sloveniji niso dovoljene zakonske zveze med sorodniki 1. stopnje. Med sorodniki 2. stopnje, kjer gre za ocenjen delež četrtine enakih genov, je zakonska zveza v Sloveniji pogojno dovoljena.

V Zakonu o zakonski zvezi in družinskih zadevah je tovrstna problematika in/ali posledice, ki iz nje izhajajo, obravnavana v več členih (24). V dveh postavkah 3. člena je zapisano, da je zakonska zveza z zakonom urejena življenjska skupnost moža in žene, katere pomen je v zasnovanju družine. Hkrati je napisano, (6.člen), da je država dolžna zagotovitev varstva mladoletnim otrokom vselej, ko je ogrožen njihov zdrav razvoj in kadar to zahtevajo druge koristi otrok. Pri navedbah iz literature, da je v svetu pri skoraj tretjini hudo telesno in duševno prizadetih otrok njihovo stanje posledica krvne zveze med sorodniki (23), lahko država pomembno vpliva na preprečevanje širjenja tovrstne problematike.

Med pogoji za sklenitev in veljavnost zakonske zveze v Sloveniji je v 21. členu ZZZDR obravnavana zakonska zveza med krvnimi sorodniki, ki je pod nobenim pogojem ne morejo skleniti med seboj sorodniki v ravni črti, ne brat s sestro, polbrat s polsestro, stric z nečakinjo, teta z nečakom in tudi ne otroci bratov in sester, polbratov in polsester med seboj. Kar pa ne velja za razmerja, ki nastanejo pri posvojitvi, razen za posvojitelja in posvojenca.

In čeprav v 21.členu sicer ni dovoljeno, pa že v naslednjem, 23. členu istega zakona napisano, da sme center za socialno delo dovoliti sklenitev zakonske zveze med otroci bratov in sester, med otroci polbratov in polsester, med skrbnikom in

varovancem ter osebi, ki še ni stara osemnajst let, v primerih, ko so za to podani utemeljeni razlogi. Preden pa center za socialno delo dovoli sklenitev zakonske zveze po 23. členu, mora biti opravljeno zaslišanje oseb, ki nameravajo skleniti zakonsko zvezo ter njihovih staršev oziroma skrbnikov.

Uradna zakonodaja po svetu

V zahodnem svetu so zveze 2. stopnje zakonsko prepovedane, vzhodne dežele pa tovrstne zveze mnogokrat dovoljujejo. V Veliki Britaniji so poroke med sorodniki 2. stopnje, bratrance in sestričnami, dovoljene. Nekatere države v ZDA popolnoma prepovedujejo tudi poroke med bratrance in sestričnami, nekatere pa so omejile prepovedi samo na sorodnike 1. stopnje. V ZDA je že od leta 1705 v t. i. Smithovem zakonu obravnavano razmerje med sorodniki, kjer so zapisane kazni za prešustvovanje, bigamijo, incestno razmerje, nečistovanje ter vse kombinacije teh kaznivih dejanj (25).

Cerkvena zakonodaja in tradicionalna prepričanja

Že v rimskih časih je bila prepovedana poroka parom, ki so bili povezani s taktatno stopnjo 4 sorodnosti (danes bratrance sestrične!). V devetem stoletju je sicer katoliška cerkev dvignila število prepovedanih stopenj na sedem, kar pa je imelo za posledico zmanjšan nabor bodočih zakoncev, ki niso v sorodu. Z namenom omogočiti poroke tudi znotraj plemiških družin se je zato leta 1215 s Četrtrim Lateranskim koncilijem spremenila stopnja in način izračuna sorodnosti (25). S posebnim dovoljenjem so bile omogočene poroke med sorodniki stopnje 2 (enako kot danes v Sloveniji). Po letu 1251 pa za tovrstne poroke bilo potrebno privoljenje papeža.

Po današnji cerkveni zakonodaji je brez pregleda zadržkov dovoljena poroka od četrtega kolena naprej, a ne za sorodnike v ravni črti. To pomeni, da se lahko poročita dva, ki imata skupnega pradedka in prababico, kar velja za stranske črte sorodstva. Kar je manj kot četrto koleno, se zahteva dovoljenje škofa (26, 27).

Določitev stopnje sorodnosti v zgodovini se je pogosto določala v kontekstu okolja in okoliščin, ko je bilo to potrebno narediti (rimsko pravo, kanonsko pravo, ...) Večina kultur namreč definira stopnjo sorodnosti glede na osnovno definicijo incesta oz. določitve kateri spolni odnosi štejejo za incestne (27). Amhara so ljudstvo ortodoksnih pravoslavnih kristjanov v Etiopiji in Eritreji, ki imajo po tradicionalno navado, z prepovedjo poroke med bratom in sestro. Vendar za brate in sestre štejejo vsi, ki so po očetovi strani oddaljeni sedem, po materini strani pa štiri stopnje (25).

Tudi po Ayurvedi razlagajo, da je zakonska zveza v krvnem sorodstvu (Gothra) nagnjena k številnim težavam pri gestaciji ter genetskim težavam fetusa, ki izvira iz takšnega razmerja. Običajna praksa hindujskih parov je tako pred poroko diskutirati o posameznikovi Gothri in splošno pravilo je, da poroka znotraj iste Gothre ni zaželjena. Svetovalci tega sistema poročajo, da taka praksa med prebivalstvom nedvomno pomaga pri zmanjševanju nosečnostnih težav ter zagotavljanju zdravega potomstva (25).

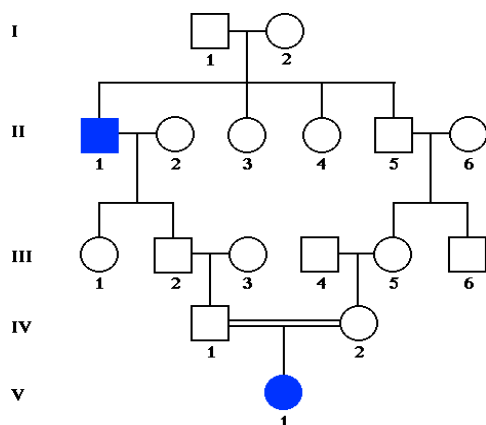
Genetske spremembe v sorodstvu

Osnovno biološko načelo dedovanja pravi, da ima vsak zdrav človek ima za posamezno lastnost najmanj dva gena, od

katerih je enega je prejel od mame, drugega pa od očeta. Med temi geni so lahko tudi nekateri škodljivi.

Tako so še posebej avtosomno recesivne bolezni pomembnega pomena pri krvnih zvezah med sorodniki, ker je tako povečana verjetnost za rojstvo posameznika, ki je homozigoten za določene recesivne genske mutacije, torej je nosilec dveh okvarjenih alelov istega gena.

Izračunano je bilo, da naj bi vsak človek imel najmanj štiri recesivne bolezenske gene (13). Da je gen recesiven pomeni, da je šibkega delovanja in bo ob hkratni prisotnosti "zdravega" istovrstnega gena zdrav gen prevladal. Prenášalec bolezenskega gena pa pogosto sploh ne bo vedel, da je nosilec bolezenskega gena. V zvezi v sorodstvu se tako lahko zgodi, da oba starša svojemu otroku nevede preneseta enak bolezenski gen, ki sta ga podedovala od istega prednika (slika 4). V tem primeru bi bil otrok rojen z recesivno genetsko boleznijo.



Slika 4. Družinsko drevo s prikazanim avtosomno recesivnim načinom dedovanja.

(povzeto po <http://www.uic.edu/classes/bms/bms655/lesson5.html>) (35)

Verjetnost, da imata zakonca sorodnika enak bolezenski gen je tem večja, čim bližje je to njuno sorodstvo. Da imata bratranec in sestrična enak recesivni gen, je verjetnost velikosti $1/8$ oziroma 12,5 % (10). Seveda pa se le v primeru, da je ta recesivni gen patološki, in ga oba starša preneseta na svojega potomca, lahko rodi otrok z genetsko boleznijo ali prirojenimi napakami.

Pojav prirojenih napak ali genetske bolezni je pri potomcih prvih bratrancev višji kot je v splošni populaciji in je po rojstvu reda velikosti 4 do 4, 5% (16). Če se bolezen izraža s prirojenimi napakami, jih lahko ginekolog ugotovi ob UZ pregledu morfologije ploda, tudi zato je v takih primerih indicirana dodatna ultrazvočna diagnostika (28, 29). Nekatere bolezni pa se ne izražajo s prirojenimi napakami, zato jih pred rojstvom otroka ni mogoče ugotoviti.

Razen v primeru nastanka nove mutacije ali pri uniparentalni disomiji, je pri obstoju takega gena v sorodstvu zelo povečana verjetnost, da sta oba starša takega posameznika zdrava prenašalca. Kot sorodniki v neki sorodstveni skupnosti si torej delimo deleže genoma in v primeru obstoja škodljivega alela je večja verjetnost nosilstva recesivnega gena. Zato so tudi njihovi potomci podvrženi večjemu tveganju za pojav avtosomno recesivnih bolezni, ki pa lahko imajo vpliv tudi na težje mentalne okvare (30, 31).

Sorodstvene vezi pa so pomembne tudi pri dovzetnosti posameznika za infekcijske bolezni. Ugotavljajo, da je dovzetnost za tuberkulozo in hepatitis tipa B zelo povečana v populacijah, kjer so pogostejše zveze med sorodniki (32).

Genetsko dokazovanje sorodnosti

V zapisu DNK se nahajajo regije, za katere je znano, da so različno dolge pri vsakem posamezniku (t.i. mikrosatelitne regije). Te regije se dedujejo in prenašajo iz generacije v generacijo, zaradi česar imajo tisti posamezniki, ki so v ožjem sorodstvu, večji delež pregledanih regij enako dolgih. To lastnost genetskega zapisa izkoriščamo za identifikacijo sorodstva.

Z genetskim testom za preverjanje sorodnosti se analizira različno število genetskih lokusov, običajno jih danes pregledamo vsaj 16 (32). V postopku analize moramo DNK izolirati iz celic in ustrezno pripraviti za branje izbranih zaporedij. Prebrana zaporedja sorodnikov (vedno morata biti na voljo vsaj dva sorodna vzorca) npr. očeta, matere in otroka ali drugih sorodnih oseb, ki so medsebojne kontrole, se nato primerjajo med sabo. V kolikor se zaporedja ujemajo, lahko potrdimo npr. starševstvo oziroma sorodstvo. Vsi pridobljeni genetski podatki iz bioloških vzorcev so nevtralni, kar pomeni, da ne nosijo nobene informacije o fenotipskih lastnostih posameznika (ne o barvi oči, ne o barvi las, ne o telesni višini,...) zato ta informacija služi izključno za ugotavljanje identitete ali sorodnosti (32).

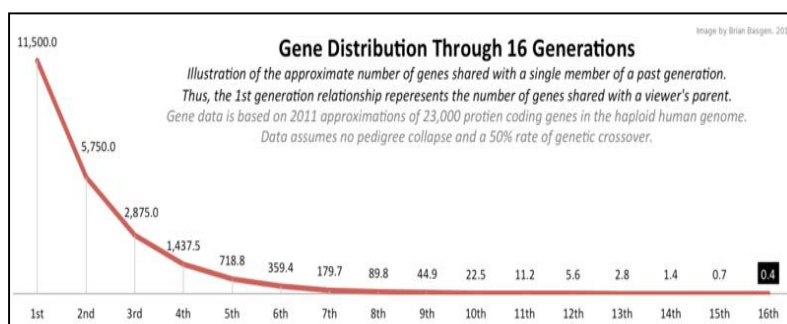
Na različni način poteka določanje sorodstva po materini ali očetovi strani. S tipizacijo mitohondrijske DNA namreč lahko identificiramo le maternalno (žensko) linijo, in s preiskavo kromosoma Y le paternalno (očetovo ali moško) linijo, medtem ko nam področja jedrne avtosomalne DNA omogočajo individualizacijo posameznika. Zato, če je le možno, v preiskavo vključimo večje število genetskih označevalcev tako na avtosomih, kromosomu Y in mitohondrijski DNA (32). Večja je namreč verjetnost za sorodnostno ujemanje, če je testiranih večje število genetskih lokusov in bolj zanesljiv je rezultat.

Izračun sorodnosti med Slovenci

Zasnovan je bil shematični matematični model, na podlagi katerega je bila izračunana stopnja sorodnosti med Slovenci (34). Pri hipotetičnih predpostavkah, da je v sorodstvu vsak posameznik enkrat poročen in ima vsak par po dva otroka, je izračunal, da ima vsak posameznik po tem modelu 64 sorodnikov stopnje (4,4). Pri primerjavi izračunanih števil z dejanskim stanjem v izbrani družini je z upoštevanjem dodatnih faktorjev pri simulacijah prvotno izračunana števila optimalno približal dejanskemu stanju ter izdelal uporabni model za izračun števila sorodnikov ali po posameznih stopnjah sorodnosti ali celokupnega števila.

Vsak Slovenec naj bi po njegovem modelu imel 2 milijona sorodnikov, če štejemo vključno še [11,11]-sorodnike. Hipotetično gledano bi torej vsi Slovenci 22 generacij nazaj lahko imeli skupnega prednika, med sabo pa imamo imamo skupnih $2^{(21)}$ istih značilnih genov. Z mnogimi Slovenci smo seveda dosti bolj v sorodu, z nekaterimi iz obrobja Slovenije pa mnogo manj. Vendar pa je potrebno upoštevati, da nekatere osnovne predpostavke pri tem simulacijskem modelu niso bile upoštevane: upoštevanje načel rastoče populacije, možne poroke med sorodniki ter demografske študije za nakazovanje natančnejše statistike.

Dandanes je torej je imeti in poznati (5,5) sorodnika že nekaj imenitnega. Po predvidenem modelu naj bi vsak posameznik imel torej 256 (5,5) sorodnikov. Če bi hipotetično omenjen model z izračuni prenesli na območje Pomurja, ki ima okrog 120 000 prebivalcev in pri predpostavkah, da je večina sorodnikov ostala na enotnem pomurskem ozemlju, tako lahko pričakujemo, da bo v skupini 500 prebivalcev eden od njih moj (5,5) sorodnik, torej pra-pra-pra-pra bratranec/sestrična. S katerim si deliva okrog 718.8 enakih genov (slika 5).



Slika 5. Število enakih genov, ki si jih posameznik deli s sorodstvom po generacijah pri predpostavki, da obstaja 23000 kodirajočih genov/haploidni genom; (povzeto po: <http://en.wikipedia.org/wiki/File:Gene-distribution.png>) (36).

Zaključek

Sorodstvene vezi lahko v vsakdanjem življenju dobro- ali slabo-namerno vplivajo na vsakega posameznika, zato je pomembno, da poznamo tudi to plat svojega življenja. Pri odkrivanju oz. diagnosticiranju genetskih bolezni namreč opazamo, da se preiskovanci premnogokrat tega zavedajo šele takrat, ko se iščejo vzroki za razrešitev problema ali pojasnila, pogosto celo v smislu iskanja krivde za pojav določene bolezni z genetskim vzrokom.

Pri genetskem posvetu pojasnimo ali razjasnimo genetska dejstva, ki že vplivajo na njihovo sedanje stanje ali pa bodo lahko vplivale na njihove odločitve v prihodnosti.

Genetiki sorodstvene vezi prikazujemo in opisujemo v obliki dogovorjenih shem in znakov, zato se pri prvem obisku v genetski posvetovalnici tako najprej izriše družinsko drevo. Na podlagi pridobljenih podatkov in izdelane sheme družinskega drevesa se lahko pojasni pojav določenega podedovanega genetskega znaka, kar še posebej velja za vse do sedaj znane monogenske bolezni oz. lastnosti. V enakih primerih (bolj natančno za monogenske lastnosti, manj natančno za poligenske) se lahko izračuna tudi tveganje za pojav proučevane genetske lastnosti pri posamezniku. Še posebej pri problematiki krvne zveze med sorodniki lahko prikazan način dela genetskega svetovalca bistveno pripomore najprej pri ocenitvi in nato pri odločitvi para, ali takšno tveganje v njunem primeru obstaja in kakšno je tveganje, da bi se zaradi družinske povezave rodil otrok z genetskim defektom.

V primeru avtosomno recesivnih bolezni lahko to predstavlja pereč problem, kajti zaenkrat kljub napredni tehnologiji v humani genetiki nobena tehnika ne omogoča dovolj poceni celostnega namenskega pregleda pri obeh partnerjih, ki bi zagotovila oz. odkrila njuno prenašalstvo vseh do sedaj odkritih recesivnih alelov, ki vodijo v povečano tveganje za rojstvo otroka z genetskim defektom.

Z zakonom je zato v večini zahodnih civilizacij prepovedana zakonska zveza med najbližjimi sorodniki (starši in otroci, brati in sestrami). Ti imajo kar polovico genov enakih in zato je možnost, da bi se jim rodil otrok s prirojenimi napakami ali z genetsko recesivno boleznijo, zelo povečana. Večina zahodnih civilizacij je zato tudi sprejela kot obvezujoče, da se tudi bližnjim sorodnikom (do 2 generaciji nazaj) ne dovolijo poroke. Zakonska zveza med bratanci in sestričnimi v prvem in drugem kolenu je pogojno v Sloveniji mogoča z posebnim dovoljenjem Centra za socialno delo. Na podlagi pričujočih dejstev in opisanega načina odkrivanja možnih posledic njune zveze smo mnenja, da bi pri reševanju tovrstne problematike moral sodelovati tudi genetski svetovalec in bi moral biti obisk in podano mnenje genetske posvetovalnice eden od pomembnejših dejavnikov pri izdaji dovoljenja.

Reference

- Schneider J.W., Kitsusue J.I. Studies in the sociology of social problems. Ablex Pub. Corp., 1. nov. 1984 – s. 218.
- Slovar slovenskega knjižnega jezika (SSKJ) <http://bos.zrcsazu.si/cgi/neva.exe?name=ssbsj&tch=14&expression=zs%3D72080>.
- Baird PA, Anderson TW, Newcome HB, Lowry RB (1988). Genetic disorders in children and young adults: A population study. *Am J Hum Genet* 42:677–793.
- Baker DL, Schuette JL, Uhlmann WR (eds) (1998). *A Guide to genetic counselling*. New York: Wiley-Liss, p.24.
- Bennett RL (1999) *The Practical Guide to the Genetic Family History*. New York: Wiley Liss.
- Højrup, K. The Knot System: A Numeric Notation of Relationship. *National Genealogical Society Quarterly*, Vol. 84, N 2, page 115, June 1996, (ISSN 0027-934X).
- Bennett RL, French KS, Resta RG, Doyle DL. Standardized human pedigree nomenclature: update and assessment of the recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *J Genet Couns*. 2008 Oct;17(5):424-33. doi: 10.1007/s10897-008-9169-9. Epub 2008 Sep 16.
- <http://www.meb.unibonn.de/Cancernet/CDR0000062865.html>.
- Bittles AH (2001) Consanguinity and its relevance to clinical genetics. *Clin Genet* 60: 89–98.
- Spence MA, Hodge SE (2000) The “circular” problems of calculating risk: Dealing with consanguinity. *J Genet Couns* 9:179–201.
- <http://www.medgen.de/ped/>.
- Wright S. (1922). Coefficients of inbreeding and relationship. *American Naturalist* 56: 330-338.
- Young ID (1999) *Introduction to Risk Calculation in Genetic Counseling*, 2nd edn. Oxford: Oxford University Press.
- Rehder CW, David KL, Hirsch B, Toriello HV, Wilson CM, Kearney HM. American College of Medical Genetics and Genomics: standards and guidelines for documenting suspected consanguinity as an incidental finding of genomic testing. *Genet Med*. 2013 Feb;15(2):150-2. doi: 10.1038/gim.2012.169. Epub 2013 Jan 17.
- CB. Bouchard, 'Consanguinity and Noble Marriages in the Tenth and Eleventh Centuries', *Speculum*, Vol. 56, No. 2

- (Apr., 1981), pp. 269-71.
16. Bennett RL, Motulsky AG, Bittles A, Hudgins L, Uhrich S, et al. Genetic counselling and Screening of consanguineous Couples and their offspring: recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Jornal of Genetic Counseling*, Vol. 11, No. 2, April 2002. 97-119.
17. Kurtz, Stanley (2007-03-22). "Assimilation Studies, Part II". *National Review Online*. Retrieved 2007-12-31.
18. Hussain R (1999) Community perceptions of reasons for preference for consanguineous marriages in Pakistan. *J Biosoc Sci* 31:449–461.
19. Bittles AH (1998) *Empirical Estimates of the Global Prevalence of Consanguineous Marriage in Contemporary Societies*. Stanford, CA: Morrison Institute for Population and Resources Studies, Stanford University.
20. De Braekeleer M, Ross M (1991) Inbreeding in Saquenay-Lac-St-Jean (Quebec, Canada): A study of Catholic Church dispensations. *Hum Hered* 41:379–384.
21. Freire-Maia N (1968) Inbreeding levels in American and Canadian populations: A comparison with Latin America. *Eugenics Q* 15:22–33.
22. <http://www.consang.net/index.php/>
23. Bittles AH. Commentary: The background and outcomes of the first-cousin marriage controversy in Great Britain. *Int J Epidemiol*. 2009 Dec;38(6):1453-8. doi: 10.1093/ije/dyp313. Epub 2009 Nov 19.
24. Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih /ZZZDR. Ur.l. SRS, št. 15/1976; http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r00/predpis_ZAKO40.html.
25. JW. Baldwin, *The Language of Sex: Five Voices from Northern France around 1200* (Chicago: University of Chicago Press, 1994), p. 78.
26. JA. Brundage, *Law, Sex, and Christian Society in Medieval Europe* (Chicago: University of Chicago Press, 1995), p. 356.
27. R. H. Helmholtz, *Marriage Litigation in Medieval England* (New York: Cambridge University Press, 2007), p. 86.
28. Allan LD (2000) A practical approach to fetal heart scanning. *Semin Perinatol* 24:324–330.
29. Economides DL, Whitlow BJ, Braithwaite JM (1999) Ultrasonography in the detection of fetal anomalies in early pregnancy. *Br J Obstet Gynec* 106:516–523.
30. Dewey WJ, Barrai I, Morton NE, Mi M (1965) Recessive genes in severe mental defect. *Am J Hum Genet* 17:237–256.
31. Bittles AH, Neel JV (1994) The costs of human inbreeding and their implications for variations at the DNA level. *Nat Genet* 8:117–121.
32. Lyons EJ, Frodsham AJ, Zhang L, Hill AV, Amos W. Consanguinity and susceptibility to infectious diseases in humans. *Biol Lett*. 2009 Aug 23;5(4):574-6. doi: 10.1098/rsbl.2009.0133. Epub 2009 Mar 18.
33. Pajnič Zupanič I. Molekularno genetska identifikacija skeletnih ostankov. *Med Razgl* 2013; 52: 213–34. Pregledni članek.
34. Rosina M. Koliko smo si Slovenci v sorodu. <http://rodoslovje.si/index.php/sl/domov/16-drevesa/94-koliko-smo-si-slovinci-v-sorodu>.
35. <http://www.uic.edu/classes/bms/bms655/lesson5.html>.
36. <http://en.wikipedia.org/wiki/File:Genedistribution.png>.

Zdenka Čebašek-Travnik*

Integrativna medicina – sprejemanje drugačnosti v dobro človeštva

POVZETEK

Integrativna medicina tudi v Sloveniji počasi dobiva svojo vlogo v celostni obravnavi pacientov. Ovire na tej poti predstavlja pomanjkljivo znanje o metodah komplementarne in alternativne medicine (KAM) ter nasprotujoča stališča šolske medicine ter zdravniških organizacij. Članek spodbuja vse zainteresirane (zdravnike, druge zdravstvene delavce, zdravitelce in paciente), da se o prednostih, ki jih odpira integrativna medicina, dodatno izobrazijo in metode KAM uvedejo v celostno obravnavo pacientov.

Ključne besede: komplementarna in alternativna medicina, integrativna medicina, integrativna psihiatrija, celostna obravnava pacientov.

Uvod

Sodobni trendi zdravljenja vedno bolj temeljijo na celostni obravnavi pacienta, ki (naj) pri svojem zdravljenju tudi sam čim bolj dejavno sodeluje. Pri tem stopajo v ospredje vprašanja, ki so povezana tako s samozdravljenjem ter uporabo postopkov komplementarne in alternativne medicine (KAM), kot tudi vprašanja, povezana z odnosom med pacientom in zdravnikom oziroma izvajalcem zdravstvene dejavnosti. Zelo različni pogledi na KAM med zdravniki vodijo do določene napetosti med njimi, pa tudi do težav v odnosih med zdravniki in pacienti. Integrativna medicina (IM) gradi most med šolsko medicino in KAM ter na ta način sledi ideji celostne obravnave pacientov ter odpira nove možnosti za izboljšanje kakovosti življenja celotnega prebivalstva.

Odnos med pristaši in nasprotniki integrativne medicine

O tem vprašanju je malo uradnih podatkov, zato pa veliko pričevanj zdravnikov, ki iz osebnih razlogov ne želijo biti imenovani. Stališča posameznih zdravnikov so objavljena v različnih forumih, uradnih stališč slovenskih zdravniških organizacij še nimamo. Gre za močno tabuizirano področje medicine. Zdravniki, ki so uporabniki ali izvajalci ter posledično tudi zagovorniki KAM, se čutijo stigmatizirane. Nekateri se v javnosti oglašajo kot načelni nasprotniki vsega, kar ni potrjeno z z dokazi podprto medicino (*evidence based medicine*), čeprav so sami ali pa njihovi bližnji redni uporabniki KAM. Obstaja vtis, da so slovenski zdravniki - pristaši IM, praviloma v vlogi, ko se morajo braniti pred napadi šolske medicine. Svojo dejavnost zato prikrivajo, skrivajo ali pa se zavestno odpovedujejo delovanju znotraj nacionalnega zdravstvenega sistema.

Kljub temu pa se dogajajo določene spremembe, kakršna se je zgodila leta 2012 na Zdravčevih dnevih (1). To je bilo

strokovno srečanje, na katerem je vsaj za kratek čas bilo zaznati upanje, da bomo tudi v Sloveniji sledili sodobnim pogledom na tem področju. Ustanovitev Združenja za integrativno medicino Slovenije (ZIMS) nekaj tednov kasneje pa je nakazala, da je takšna pot izvedljiva. Še posebej ob dejstvu, da se je v podporo IM izreklo tudi nekaj učiteljev obeh slovenskih medicinskih fakultet. Vstop v kurikulum slovenskih medicinskih fakultet bo gotovo težaven, čeprav IM že poučujejo na številnih medicinskih fakultetah v Evropi, v ZDA in drugod po svetu. Spodbudno bi bilo, če bi IM postala vsaj izbirni predmet za študente medicinskih fakultet in drugih šol, ki izobražujejo za poklice v zdravstvu. Tako bi najbolj učinkovito zmanjšali nasprotja med zdravniki, hkrati pa s skupnimi močmi omogočili bolj varno uporabo IM pri tistih pacientih, ki si to želijo.

Integrativna medicina si utira pot do pacientov tudi s pomočjo drugih strok, kot so sociologija, psihologija, antropologija, geografija, fizika, kemija in druge ter tako postavlja koncept bolezni v drugačen, širši kontekst (2). Prav tako je vedno več projektov, ki preučujejo učinkovitost metod KAM na način, ki ga priznava tudi šolska medicina. Tako se razprava počasi usmerja k bistvenim vprašanjem – v katerih primerih bolezni in pri katerih pacientih je določena metoda KAM enako ali celo bolj učinkovita od metod šolske medicine (3).

Pravica do uporabe KAM ter odnos med zdravnikom in pacientom, ki uporablja KAM

Pacient ima pravico, da si izbere določen način zdravljenja, torej tudi tistega iz kroga KAM oziroma IM. Vendar s to izbiro stopi v polje neznanega – ne ve namreč, kako se bo na takšno odločitev odzval njegov osebni zdravnik. Pacienti bi si o tem želeli tudi mnenje izbranega zdravnika. A kako naj pacient izve, ali je njegov osebni zdravnik (ali specialist) naklonjen uporabi teh metod? Kako naj ravna v primeru, ko izve, da jim zdravnik nasprotuje? Naj zamolči, da se je obrnil tudi na zdravnika - zdravitelca? Kako se bo zdravnik odzval, če pride do nepojasnjenih sprememb (tudi izboljšanja) pacientovega zdravstvenega stanja? Situacija postane še bolj zapletena v

*Psihiatrična klinika Ljubljana, Studenec 48, Ljubljana

*Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Katedra za psihiatrijo, Zaloška 29, Ljubljana

E-naslov: zdenka.cebasek@gmail.com

primerih, ko pacient pri zdravljenju iste bolezni potrebuje zdravljenje več različnih zdravnikov, od katerih so nekateri bolj, drugi pa manj naklonjeni uporabi komplementarnih metod. Tako se mora pacient ukvarjati ne le s svojo boleznijo oziroma zdravljenjem, temveč tudi z odnosom do posameznih zdravnikov. Pacientu bi bilo dosti lažje, če bi poznal odnos zdravnikov do KAM in IM. Če bi se bodoči zdravniki lahko seznanili z verodostojnimi in uporabnimi informacijami s področja KAM in IM v okviru rednega študija, bi lahko skupaj s svojimi pacienti načrtovali najbolj ustrezno kombinacijo zdravljenja.

Pacienti tudi v Sloveniji poiščejo pomoč za svoje zdravstvene težave tudi zunaj šolske medicine, kar lahko razumemo kot iskanje najboljših možnosti za ozdravitev ali pa kot nezaupanje do zdravnikov in zdravil farmacevtske industrije. Oboje je lahko posledica slabih rezultatov zdravljenja, pa tudi neprimerne odnosa zdravnika, pomanjkanje njegovega časa ali empatije. Del tega odnosa je v svoji doktorski disertaciji obdelala Sanja Temnik (4), svojevrstni odnos pa lahko razberemo tudi iz članka z naslovom »Biti zdravnik je lahko smrtno nevarno« (5). Novinarka opisuje nezavidljiv položaj zdravnikov na Kitajskem in ugotavlja: »A že zdaj je opaziti, da se vse več bolnikov vrača k tradicionalnim zdravnikom, o katerih se nikoli ni slišalo, da bi jih kdo napadel ali žalil.« Očitno se zdravniki tradicionalne medicine tudi na Kitajskem do pacientov vedejo drugače in ljudje to občutijo.

Vedno bolj stopajo ospredje tudi ekonomski dejavniki, saj pacienti, ki nimajo urejenega zdravstvenega zavarovanja, pomoč za lajšanje svojih težav iščejo v obliki samozdravljenja, v pripravkih KAM in pri zdravilcih, ki svoje obravnave ne pogojujejo z obveznim in dopolnim zdravstvenim zavarovanjem.

Celostno zdravljenje in psihiatrija

Psihiatrija je tista veja medicine, ki človeka obravnava najbolj celostno, torej kot bio-psiho-socialno bitje in ob tem preučuje tudi vlogo duhovnosti (*spirituality*). Dr. Marc Galanter v svojem članku ugotavlja, da je težko predstaviti relevantnost *duhovnosti* v sodobni psihiatriji predvsem zato, ker jo je težko opredeliti, opazovati in meriti (6). Zato se mora zanašati predvsem na subjektivna poročila. Kljub temu pa avtor meni, da bi tudi ta pogled morali uvesti v diagnostiko, zdravljenje in izobraževanje ter ga na podlagi pridobljenih izkušenj integrirati v obravnavo duševnih motenj. Drugačno, bolj odprto pot v zdravljenju duševnih motenj, podpira tudi integrativna psihiatrija (7).

Zdi se, da je psihiatriji bila vse do današnjih časov namenjena vloga nekje na obrobju medicine. Poleg slabosti, ki jih prinaša tak status, ji hkrati daje več možnosti za pogled, ki ni utesnjen znotraj pravil šolske medicine. Tako je psihiatrija na primer lahko uporabljala *psihoterapijo*, čeprav znanost vse do izpred nekaj let ni imela nobenih otipljivih dokazov, kako ta deluje na možgane. Danes imamo nedvomne dokaze o tem, da s psihoterapijo lahko dosežemo tudi strukturne spremembe v njih.

Še vedno pa ni zadovoljivo pojasnjeno, kako na primer delujejo homeopatska zdravila ali joga, saj ni na razpolago dovolj sredstev, s katerimi bi to vsaj poskušali dokazati na znanstveno primerljiv način. A vprašajmo se, ali je res treba čakati na nedvomne medicinske dokaze o načinu delovanja omenjenih metod, ali pa širše odpreti pot bolj pragmatičnemu pogledu in slediti tudi zadovoljstvu pacientov. Prepričana sem, da bi se psihoterapija že zdavnaj znašla med opuščenimi ali celo prepovedanimi metodami zdravljenja, če ne bi bila učinkovita.

Od psihiatrije in psihoterapije se usmerimo še na *holistično psihoterapijo*. To metodo zdravljenja ima v svoji dejavnosti tudi Center za integrativno medicino klinike v Clevelandu v ZDA (8). *Cliveland Clinic* je svetovno renomirana zdravstvena ustanova, ki priznava odličnost tudi naša, slovenska šolska medicina. Zato naj nam bo v spodbudo in razmislek dejstvo, da se v njenih okvirih uporabljajo terapevtski postopki, kot so *shamanic healing* in *subtle energy medicine*. Ko bomo brali članke o tem, bomo vedeli, da so nastali v ustanovi z močno znanstveno tradicijo, ki dopušča tudi drugačen pogled na zdravljenje. Bomo tudi v Sloveniji znali ubrati podobno pot?

Zaključki

Drugačno zdravljenje, torej tudi zdravljenje zunaj okvirov šolske medicine, odpira nove možnosti zdravljenja tako za paciente, kot za njihove zdravnike. Živimo v času, ko pacienti samostojno zbirajo informacije in se o njih želijo pogovarjati s strokovnjaki, ki jim zaupajo. Želijo tudi preveriti ali je določena metoda primerna za zdravljenje njihovih težav. Integrativna medicina jim na široko odpira vrata.

Literatura:

1. Polifarmacija in komplementarne metode zdravljenja / 5. Zdravčevski dnevi, Moravske Toplice, 14.-16. 9. 2012; urednica Erika Zelko; [izdalo] Združenje zdravnikov družinske medicine SZD. Ljubljana, 2012.
2. Adams J, Andrews G, Barnes J, Broom A and Magin P (eds). Traditional, Complementary and Integrative Medicine. An International Reader. London: Palgrave Macmillan; 2012.
3. Coulter I. Evidence based complementary and alternative medicine: Promises and problems. V: Adams J, Andrews G, Barnes J, Broom A and Magin P (eds). Traditional, Complementary and Integrative Medicine. An International Reader. London: Palgrave Macmillan; 2012:209.
4. Temnik S. Kakovost življenja bolnikov z rakom. Doktorska disertacija. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede; 2013: 28-30.
5. Zorana Baković, NeDelo, nedelja, 3. novembra 2013, str. 9.
6. Galanter M. Spirituality in Psychiatry: A Biopsihosocial Perspective. Psychiatry 2010; 73 (2).
7. Monti DA, Beitman BD. Integrative Psychiatry (Weil Integrative Medicine Library). New York. Oxford University Press, 2010.
8. <http://my.clevelandclinic.org/departments/integrativemedicine/default.aspx>, 15.11.2013.

Deklaracija interesa: Izjavljam, da nisem izvajalka nobene dejavnosti s področja integrativne medicine in nisem prejela nobenih sredstev od izvajalcev komplementarne in alternativne medicine (KAM), niti od Združenja za integrativno medicino Slovenije (ZIMS). Moj interes za udejstvovanje na področju integrativne medicine (IM) je povezan z zagotavljanju pravic pacientov oziroma bolnikov do obravnave njihovih zdravstvenih težav tudi z uporabo storitev IM.

Cvetka Grašič Kuhar*

Tarčna terapija pri zdravljenju raka

IZVLEČEK

Na področju onkologije je bilo v zadnjih 16 letih največ novoregistriranih zdravil za sistemske zdravljenje iz skupine tarčnih zdravil. Izraženost tarč v rakastih celicah je kvantitativno ali kvalitativno drugačna kot v normalnih celicah. Mehanizem delovanja tarčnih zdravil je farmakološka blokada in selektivno ubijanje tumorskih celic z izraženo tarčo. Tarčna zdravila lahko bodisi zaustavijo prekomerno proliferacijo bodisi povzročijo celično smrt ali zavrejo rast tumorskih žil in s tem prekrvavitev tumorja, aktivirajo bolnikov imunski sistem proti tumorskim celicam, prekinejo rezistenco na druga zdravila ali se uporabljajo za prenos druge substance v celico (t.i. tarčna kemoterapija). Pri zdravljenju raka poznamo dve skupini skupin tarčnih zdravil, monoklonska protitelesa proti receptorjem na celični površini (velike molekule) in kinazne inhibitorje (male molekule), ki prehajajo v rakavo celico in se vežejo na ligande ('tarče') v notranjosti celice. Tarčno zdravilo je najbolj učinkovito, če poznamo glavno ali gonilno okvaro (tarčo) v rakasti celici. Kljub temu, da so tarčna zdravila bolj selektivna in varna, imajo nemalo neželenih učinkov zaradi vpliva na tarče tudi v zdravih tkivih. V članku so predstavljena nekatera tarčna zdravila, indikacije za uporabo in njihovi neželeni učinki.

Ključne besede: tarčna zdravila, onkologija, indikacije, neželeni učinki.

Uvod

Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji se zvišuje. V zahodnem svetu se je znižala tudi umrljivost zaradi določenih rakov, kar pripisujemo zgodnjemu odkrivanju (presejalni programi za zgodnje odkrivanja raka materničnega vratu, dojke ter debelega črevesja in danke), izboljššanemu zdravljenju (kirurškemu, obsevalnemu in predvsem sistemskemu zdravljenju) ter preventivi (npr. znižanju kajenja, zmanjšani uporabi nadomestne hormonske terapije...).

V 70. letih prejšnjega stoletja se je uporaba citostatikov močno razširila na različne podtipne rakavih bolezni, pričelo se je obdobje polikemoterapije (zdravljenje s kombinacijo večih citostatikov). Odkritje nekaterih novih citostatikov, npr. cisplatina, ki je učinkovit pri ploščatoceličnih, germinalnih rakah in rakah jajčnika in antraciklinov za zdravljenje raka dojke, je doprineslo k izboljššanemu preživetju teh rakov. Citostatiki delujejo na rakave celice, ki se hitro delijo (delujejo v fazi podvojitve dednega materiala ali razdelitve celice). Poleg učinkov na rakave celice imajo citostatiki učinke na normalna hitro deleča se tkiva. Tako vplivajo na hematopoetska tkiva, sluznice prebavne poti, kožo in kožne adneks (lahko povzročijo alopecijo), vplivajo na spolne celice, povzročajo slabost, toksičnost na različne organske sisteme, kar štejemo kot neželene učinke. Za nekatere vrste rakov (kot gastrointestinalni stromalni tumor, rak ledvic) so bili obstoječi citostatiki povsem neučinkoviti ali pa so rakave celice postale hitro rezistentne (rak pljuč).

S širjenjem znanja o človeškem genomu (z dognanji genetike in molekularne biologije) se je tudi znanje o vzrokih za nastanek raka razširilo. Številne signalne poti, ki so vključene v

homeostazo celice, lahko postanejo z genetskimi ali epigenetskimi spremembami ključna gonilna sila za nastanek raka (angl. *key drivers*). Pri genetskih spremembah gre lahko za okvaro tumorskih supresorskih genov ali povečano aktivacijo onkogenov. Posledično pride na celičnem nivoju do prekomerne izraženosti določenih transmembranskih receptorjev, povečane ali konstitutivne aktivacije določenih signalnih poti v citoplazmi, kar vodi v prekomerno proliferacijo, angiogenezo (tvorbo novih žil), invazijo, migracijo, tvorbo oddaljenih zasevkov ali v preprečitev apoptoze (naravne celične smrti). Z razvojem molekularne biologije in bolj natančnega poznavanja signalnih poti se je pojavila nova vrsta zdravil, usmerjena na tarče v rakavih celicah. Cilj je farmakološka blokada in selektivno ubijanje tumorskih celic. Tarčno zdravljenje je tako usmerjeno na patološke signalne procese v celici, z namenom, da jih prekine. Odvisno od mehanizma delovanja lahko tarčno zdravilo prekine prekomerno proliferacijo, povzroči celično smrt, zavre rast tumorskih žil in s tem prekrvavitev tumorja, aktivira bolnikov imunski sistem proti tumorskim celicam, prekine rezistenco na druga zdravila ali se uporablja za prenos druge substance v celico (t.i. tarčna kemoterapija). Pri zdravljenju raka poznamo dve skupini tarčnih zdravil, monoklonska protitelesa proti receptorjem na celični površini (ki so velike molekule- tabela 1) in kinazni inhibitorji (male molekule-tabela 2), ki prehajajo v rakavo celico in se vežejo na ligande ('tarče') na citoplazemski strani transmembranskih receptorjev, v citoplazemski signalni poti ali v jedru¹⁻³.

Skupine tarčnih zdravil

Monoklonska protitelesa (nekonjugirana in konjugirana):

*E-naslov: cgrasic@onko-i.si

Tabela 1. Monoklonska protitelesa.

Generično ime (lastniško ime)	Tarča	Indikacija
NEKONJUGIRANA MONOKLONSKA PROTITELESA		
RITUXIMAB (Mabthera®) ⁴	CD20	- CD20+ difuzni velikocelični B celični ne-Hodgkinovi limfomi, v kombinaciji s CHOP kemoterapijo - folikularni limfomi stadija III, IV v kombinaciji s kemoterapijo - vzdrževalna terapija pri folikularnem limfomu - kronična limfatična levkemija (še nezdravljena ali ob relapsu /rezistenci) v kombinaciji s kemoterapijo
TRASTUZUMAB (Herceptin®) ⁵	HER2 (=EGFR-2)	- metastatski HER2+ rak dojke v kombinaciji s kemoterapijo (neantraciklinsko) - dopolnilno zdravljenje pri bolnicah s HER2+ pozitivnim rakom dojke - metastatski HER2+ adenokarcinom želodca in gastroezofagealnega prehoda v kombinaciji s kemoterapijo
PERTUZUMAB (Perjeta®) ⁶	HER2	- HER2+ metastatski ali lokalno ponovljen neresektabilen rak dojke v kombinaciji s trastuzumabom in docetakselom (če bolnice še niso prejele kemoterapije ali anti HER2 terapije)
ALEMTUZUMAB (MabCampath®) ⁷	CD52	- B- celična kronična limfatična levkemija (v monoterapiji)
CETUXIMAB (Erbix®) ⁸	EGFR-1	- metastatski rak širokega črevesa in danke, če ni prisotna mutacija gena K-RAS, v kombinaciji s kemoterapijo, lahko tudi kot monoterapija - lokalno napredovali rak glave in vratu v kombinaciji z obsevanjem - metastatski ali ponovljeni rak glave in vratu v kombinaciji s kemoterapijo 5-fluorouracil/cisplatin
PANITUMUMAB (Vectibix®) ⁹	EGFR-1	- metastatski rak širokega črevesa in danke, če ni prisotna mutacija K-RAS kombinacijo s kemoterapijo ali kot monoterapija
BEVACIZUMAB (Avastin®) ¹⁰	VEGF	- metastatski rak širokega črevesa in danke v kombinaciji s kemoterapijo s fluoropirimidini - nedrobnocelični rak pljuč (v kombinaciji s platinsko kemoterapijo) - rak ledvic (v kombinaciji z interferonom α) - rak jajčnikov kot primarno zdravljenje pri stadijih IIIB, IIIC in IV v kombinaciji s kemoterapijo karboplatin/paclitaxel ter ob prvi ponovitvi pri na platino občutljivih rakih s kemoterapijo karboplatin /gemcitabine - metastatski rak dojke (s kemoterapijo s paklitakselom ali kapecitabinom)
IPILIMUMAB (Yervoy®) ¹¹	CTLA4	- neresektabilni ali metastatski maligni melanom pri odraslih
DENOSUMAB (Xgeva®) ¹²	RANKL	- preprečevanje kostnih dogodkov pri odraslih s solidnimi tumorji s kostnimi zasevki - gigantocelularni tumor kosti
AFLIBERCEPT (Zaltrap®) ¹³	VEGF-A, VEGF-B, placentalni GF (PlGF)	- metastatski širokega črevesja in danke (v kombinaciji s kemoterapijo FOLFIRI), ki je rezistenten na kemoterapijo z oksaliplatinom
KONJUGIRANA MONOKLONSKA PROTITELESA (protitelesa v kombinaciji s celičnimi toksini, radionuklidi in imunotoksini)		
Itrij (⁹⁰ Y) IBRITUMOMAB TIUXETAN (Zevalin®) ¹⁴	CD20	- folikularni limfom (po prvi remisiji za konsolidacijo) - ne-Hodgkinov limfom (B-celični), refraktarni ali po relapsu na rituximab
Jod (¹³¹ I) TOSITUMOMAB (Bexxar®)	CD20	- folikularni limfom

ADO-TRASTUZUMAB +EMTANSIN (Kadcyla®) ¹⁵	HER2+	- metastatski rak dojke, po progresu na trastuzumab in taksane
BRENTUXIMAB-VEDOTIN (Adcetris®) ¹⁶	CD-30+	- ponovljen ali refraktarni CD 30+ Hodkinov limfom (po avtologni transplantaciji krvotvornih matičnih celic ali po vsaj dveh redih zdravljenja, če ni kandidat za avtologno transplantacijo krvotvornih matičnih celic - ponovljen ali refraktarni anaplastični velikocelični limfom

Tabela 2. Zaviralci tirozinskih in serinskih/treoninskih kinaz.

Generično ime (lastniško ime)	Tarče	Indikacija
IMATINIB MESILATE (Glivec®) ¹⁷	Bcr-Abl, PDGFR α , c-kit	- bcr-abl+ kronična mieloična levkemija (KML) pri otrocih in odraslih - bcr-abl+ akutna limfatična levkemija (ALL) - mielodisplastični sindrom/ mieloproliferativne bolezni povezane s spremembami PDGFR genu - odrasli z hipereozinofilnim sindromom in kronično eozinofilno levkemijo s spremembo v genu FIP1L1-PDGFR α - metastatski ali neresektabilni CD 117+ (c-kit+) gastrointestinalni stromalni tumor (GIST) - adjuvantna terapija pri visokorizičnem GIST-u - dermatofibrosarkom protuberans (neresektabilni, ponovljeni ali metastatski)
DASATINIB (Sprycel®) ¹⁸	Bcr-Abl, PDGFR β , src, c-kit, EPHA2	- KML po rezistenci na imatinib ali kot prva terapija pri Ph+ KML v kronični fazi - ALL ali limfoidna blastna KML po rezistenci na prejšnjo th.
NILOTINIB (Tasigna®) ¹⁹	Bcr-Abl, PDGFR β , c-kit	- novo diagnosticirana Ph+ KML v kronični fazi - KML po rezistenci na prejšnjo th. v kronični ali akcelerirani fazi
ERLOTINIB (Tarceva®) ²⁰	EGFR-1	- za lokalno napredovali ali metastatski nedrobnocelični rak pljuč z EGFR aktivirajočo mutacijo v prvi liniji ali kot vzdrževalno zdravljenje po kemoterapiji - po progresu na vsaj en red kemoterapije - metastatski rak trebušne slinavke (v kombinaciji kemoterapijo z gemcitabinom)
GEFITINIB (Iressa®) ²¹	EGFR-1	- za lokalno napredovali ali metastatski nedrobnocelični rak pljuč z EGFR aktivirajočo mutacijo
LAPATINIB (Tyverb®) ²²	EGFR-1 (HER-1), EGFR-2 (HER-2)	- metastatski HER2+ rak dojke v kombinaciji s kemoterapijo s kapecitabinom (po progresu na antracikline, taksane in trastuzumab) - v kombinaciji s trastuzumabom pri metastaskem HER2+ hormonsko negativnem raku po progresu na kemoterapijo in trastuzumab - v kombinaciji z aromataznim inhibitorjem pri pomenopavznih bolnicah z metastaskim HER2+ hormonsko odvisnim rakom
SUNITINIB (Sutent®) ²³	PDGFR α , PDGFR β , c-KIT, FLT-3, VEGFR-1, VEGFR-2, VEGFR-3, CSF- 1R, RET	- neresektabilni ali metastatski GIST po progresu ali intoleranci na imatinib mezilat - napredovali ali metastatski rak ledvičnih celic pri odraslih - neresektabilni ali metastatski nevroendokrini pankreatični tumorji, dobro diferencirani, ob progresu bolezni
SORAFENIB (Nexavar®) ²⁴	CRAF, BRAF, V600E BRAF, c- KIT, and FLT-3, VEGFR-2, VEGFR-3, PDGFR- β	- rak jeter (hepatocelularni karcinom) - rak ledvičnih celic po napredovanju na interferon- α ali interleukin-2 ali če bolnik ni kandidat za prej navedeno zdravljenje - razširjen diferenciran rak ščitnice, ki je rezistenten na radiojodno terapijo
Vandetanib (Calpresa®) ²⁵	VEGFR-2, EGFR, RET	- agresivni in simptomatski medularni rak ščitnice (lokalno napredovali ali metastatski)

EVEROLIMUS (Afinitor®) ²⁶	mTOR	- napredovali rak ledvičnih celic po napredovanju na antiangiogena zdravila - neresektabilni ali metastatski neuroendokrini pankreatični tumorji, dobro in srednje diferencirani, ob progresu bolezni - rak dojke, hormonsko pozitiven, HER2-, v pomenopavzi, po progresu na nesteroidni aromatazni inhibitor, v kombinaciji z ekzemestanom
Regorafenib (Stivarga®) ²⁷	VEGFR1, VEGFR-2, VEGFR-3, TIE2, KIT, RET, RAF-1, BRAF, BRAFV600E, PDGFR, FGFR	- metastatski kolorektalni rak, po progresu na fluoropirimidine, antiangiogena ali anti-EGFR terapijo ali če niso primerni kandidati za zgoraj navedeno terapijo
AFATINIB (Giotrif®) ²⁸	HER1, HER2, HER3, HER4	- lokalno napredovali ali metastatski nedrobnocelični rak pljuč z aktivirajočo EGFR mutacijo, vendar EGFR TKI nai vni
CRISOTINIB (Xalcori®) ²⁹	ALK, HGFR, c-Met	- odrasli z nedrobnoceličnim ALK+ rakom pljuč po prej etem predhodnem zdravljenju
VEMURAFENIB (Zelboraf®) ³⁰	BRAF V600	- za odrasle bolnike z neresektabilnim ali metastatskim malignim melanom z BRAF V600 mutacijo

Pri nekaterih rakih se uporablja tarčna terapija v kombinaciji s citostatiki (ponavadi pri kemosenzitivnih rakih), pri nekaterih pa kot monoterapija (npr. gastrointestinalni stromalni tumor in rak ledvic, ki sta kemorezistentna).

Tarčna zdravila redko povzročijo popolno izginotje tumorja, večinoma se rast tumorja le zaklene oz. zaustavi. Kot pri citostatikih, tudi pri tarčnih zdravilih rakaste celice lahko postanejo rezistentne na terapijo. Tumor namreč sčasoma razvije nove mutacije, tako da tarčno zdravilo ne učinkuje več. Žal gre tudi za razliko v občutljivosti na tarčno zdravilo med tumorji pri različnih bolnikih in celo pri istem bolniku na različnih mestih tumorja. V nižjem stadiju bolezni je tarčna terapija bolj uspešna. Ko tumor raste, pa postane genomsko bolj kompleksen (klonalna evolucija). Zaradi tega se iščejo tudi kombinacije zdravil, ki bi sočasno učinkovale na več tarč.

Neželeni učinki tarčnih zdravil

Izraženost tarč v rakastih celicah je kvantitativno ali kvalitativno drugačna kot v normalnih celicah. Zaradi tega so predvidevali, da bodo tarčna zdravila bolj učinkovita in varna z manj neželenimi učinki kot citostatiki. Žal večina tarč ni le v rakavih celicah, temveč tudi v zdravih, zato se pojavljajo neželeni učinki tudi pri tarčnih zdravilih.

Neželeni učinki tarčnih zdravil so odvisni od vrste tarčnega zdravila (npr. monoklonska protitelesa povzročajo infuzijske reakcije), specifičnosti tarčnega zdravila (ali deluje le na eno ali več tarč), obstoja istih tarč v zdravih tkivih itd. Nekateri pogosti (>1/100) in zelo pogosti (>1/10) neželeni učinki tarčnih zdravil so navedeni v tabeli 3.

Tabela 3. Pogosti in zelo pogosti neželeni učinki tarčnih zdravil iz skupine monoklonskih protiteles.

Vrsta tarčnega zdravila	Neželeni učinki
rituximab	Zmanjšanje odpornosti (bakterijske in virusne okužbe, znižani imunoglobulini G), limfopenija, infuzijska reakcija, vročina, glavobol, prebavne motnje, artralgi je
trastuzumab	Hipersenzitivna reakcija, glavobol, pancitopenija, konjunktivitis, solzenje oči, sprememba krvnega tlaka in srčne frekvence, poslabšanje srčne funkcije, kašelj, epistaksa, bolečine v mišicah in sklepih
cetuximab	Infuzijska reakcija, kožni izpuščaji, glavobol, patološki jetrni testi, hipomagnezemija, konjunktivitis, blage prebavne težave
bevacizumab	Zvišan krvni tlak, arterijske tromboembolije, krvavitve, globoka venska tromboza, pljučna embolija, srčno popuščanje, zapora ali perforacija črevesja, slabo celjenje ran, proteinurija, infekcije, pancitopenija, prebavne težave
ipilimumab	Kožni izpuščaji, srbenje kože, sklepne težave, prebavne težave, anemija, limfopenija, hipotireoza, hipopituitarizem, inapetenca, periferna senzorična neuropatija, moten vid, patološki jetrni testi
ado-trastuzumab +emtansin	Infuzijska reakcija, jetrna in pljučna toksičnost, zmanjšana srčna funkcija, trombocitopenija
denosumab	Dispneja, diareja, hipokalcemija, hipofosfatemija, hiperhidroza, težave z zobmi, osteonekroza čeljusti
ibritumomab-tiuxetan	Hipersenzitivne in infuzijske reakcije, hemotološka toksičnost, resne kožno –sluznične reakcije, dolgotrajna oslABLjenost imunskega sistema

Tabela 4. Pogosti in zelo pogosti neželeni učinki tarčnih zdravil iz skupine inhibitorjev kinaz.

Vrsta tarčnega zdravila	Neželeni učinki
imatinib	Oteklina vek, retenca tekočin, zamegljen vid, kožni izpuščaji, glavobol, spremenjen okus, alergija, inapetenca, nespečnost, pancitopenija, epistaksa, prebavne težave, mišični krči
sunitinib	Pancitopenija, motnja ščitnične funkcije, inapetenca, nespečnost, motnja okusa, edemi vek, zvišan krvni tlak, srčno popuščanje, slabost, epistaksa, prebavne težave, osivelost las, kožni izpuščaji
sorafenib	Limfopenija, pancitopenija, prebavne težave, kožni izpuščaji, zvišan krvni tlak, krvavitve, srčno popuščanje, hipofosfatemija, hipokalcemija, hipokalemija, periferna senzorična polinevropatija, stomatitis, erektilna disfunkcija, zvišana amilaza in lipaza, proteinurija
krizotinib	Neutropenija, neuropatija, inapetenca, motnje vida, prebavne težave, patološki jetrni testi
Gefitinib, erlotinib	Kožni izpuščaji, inapetenca, epistaksa, konjunktivitis, prebavne motnje, patološki jetrni testi
lapatinib	Anoreksija, glavobol, epistaksa, vročinski oblivi, prebavne težave (driska), znižanje srčne funkcije, kožni izpuščaji
vemurafenib	Hude driske, kožni papilomi, bazalnocelični kožni rak, nov maligni melanom, spremembe v EKG, slabše splošno počutje, inapetenca, prebavne motnje, glavobol

Razprava

Tarčna zdravila predstavljajo nov princip zdravljenja malignih bolezni. Prispevajo k bistvenemu izboljšanju izida zdravljenja tako pri hematoloških malignih novotvorbah kot pri solidnih rakih. Pri nekaterih rakih, kjer je znana gonilna (angl. *driver*) mutacija in če je samo ena, je zdravljenje s tarčnim zdravilom zelo specifično in s tem uspešno. Pri rakih, kjer je veliko različnih mutacij in še ne poznamo bistvenega okvarjenega procesa, pa še raziskujejo možne nove tarče in tarčna zdravila. Veliko obeta nov mehanizem učinkovanja, ko stimulacija lastnega imunskega sistema vodi k odstranjevanju rakavih celic, ki imajo izražen določen antigen (kot pri zdravilu ipilimumab).

Kljub visoki selektivnosti se pri tarčnih zdravilih lahko pojavijo prej neznan ali nenapovedljivi neželeni učinki³. Tarčnim zdravilom iz skupine monoklonskih protiteles je skupno, da so možne infuzijske ali alergične reakcije, še posebej med prvo aplikacijo zdravila. Male molekule (kinazni inhibitorji) so manj specifični in multitarčni, saj istočasno delujejo na več tarč, od celičnih receptorjev do signalnih transdukcijskih poti, s tem pa je tudi večja nevarnost neželenih učinkov. Tipični stranski učinek pri vseh tarčnih zdravilih, ki delujejo na EGFR, je kožna toksičnost v smislu različnih izpuščajev (papul, makul, pustul, akneiformnih izpuščajev). To je posledica delovanja na EGFR v koži. Zdravila, ki delujejo na HER2 receptor, lahko povzročijo srčno popuščanje, zato je potrebno pred uvedbo tega zdravila in med zdravljenjem redno spremljati srčno funkcijo. Pri antiangiogenih zdravilih (zdravilih, ki delujejo na VEGFR), je potrebno spremljati krvni tlak in proteinurijo, pri sunitinibu, sorafenibu in pazopanibu ščitnično funkcijo, jetrne teste itd. Pomembno je, da ima zdravnik, ki predpisuje tarčna zdravila, poglobljeno znanje o mehanizmih delovanja teh zdravil in pozna doslej znane neželene učinke ter da skrbno beleži bolnikove težave in poroča morebitne nove doslej neznan ali zelo redke neželene učinke. Nekateri neželeni učinki se lahko pri ozdravljenih od raka pokažejo šele vrsto let kasneje (kasni neželeni učinki na različnih organskih sistemih).

Zaključek

Tarčna zdravila v onkologiji spadajo med novejša zdravila s specifičnim delovanjem na tarče v rakavi celici. Bolnik potrebuje skrbno vodenje zdravljenja s strani onkologa zaradi spremljanja učinkov kot tudi možnih neželenih učinkov zdravljenja. Potrebujemo še natančnejše poznavanje dogajanja v rakasti celici (opredeliti ključno tarčo) za še bolj ciljano tarčno zdravljenje.

Viri:

1. Sliwkowski MX, Mellman I. Antibody therapeutics in cancer. *Science* 2013; 341: 1192-8.
2. GRAŠIČ KUCHAR C. Neželeni učinki hormonskega in biološkega zdravljenja. V: KOTNIK, Mojca (ur.), DURATOVIĆ, Amela (ur.), LOKAR, Katarina (ur.), BERNOT, Marjana (ur.). Kaj mora medicinska sestra vedeti o sistemskem zdravljenju raka in zdravstveni negi? : zbornik predavanj. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2009: 64-71.
3. Widakowich C, de Castro G Jr, de Azambuja E, Dinh P, Awada A. Review: side effects of approved molecular targeted therapies in solid cancers. *Oncologist* 2007;12 (12): 1443-55. doi: 10.1634/theoncologist.12-12-1443.
4. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000165/WC500025821.pdf
5. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000278/WC500074922.pdf
6. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002547/WC500140980.pdf
7. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Scientific_Discussion/human/000353/WC500025264.pdf

8. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000558/WC500029119.pdf
Erbitux
9. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000741/WC500047710.pdf
10. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000582/WC500029271.pdf
11. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002213/WC500109299.pdf
12. https://www.medicines.org.uk/EMC/medicine/24755/SPC/XGEVA/#CLINICAL_PARTS
13. <http://www.medicines.org.uk/EMC/medicine/27413/SPC/Zaltrap+25mg+ml+concentrate+for+solution+for+infusion/>
14. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000547/WC500049469.pdf
15. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002389/WC500158593.pdf
16. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002455/WC500135055.pdf
17. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000406/WC500022207.pdf
18. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000709/WC500056998.pdf
19. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000798/WC500034394.pdf
20. <http://www.medicines.org.uk/emc/medicine/16781/spc>
21. <http://www.medicines.org.uk/emc/medicine/22104/SPC/>
22. <http://www.medicines.org.uk/EMC/medicine/20929/SPC/Tyverb>
23. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000687/WC500057737.pdf
24. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000690/WC500027704.pdf
25. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002315/WC500123555.pdf
26. <http://www.medicines.org.uk/emc/medicine/22281/SPC>
27. <http://www.medicines.org.uk/emc/medicine/28270/SPC/>
28. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002280/WC500152392.pdf
29. <http://www.medicines.org.uk/EMC/medicine/27168/SPC/Xalkori+200mg+and+250mg+hard+capsule/>
30. <http://www.medicines.org.uk/EMC/medicine/26056/SPC/Zelboraf+240+mg+Film-coated+Tablets/>

