



Fakulteta za zdravstvo
Jesenice
Faculty of Health Care
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**ZDRAVSTVENA NEGA PRI OTROCIH Z
MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU**

**NURSING CARE IN CHILDREN WITH
MENTAL ILLNESS**

Mentor: mag. Branko Bregar, viš. pred.

Kandidatka: Janja Celec

Jesenice, november, 2015

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorju mag. Branku Bregarju, viš. pred., za pomoč, nasvete in usmerjanje in namenjen čas pri nastajanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se recenzentkama doc. dr. Simoni Hvalič Touzery in Tanji Torkar, prof. zdr. vzg., mag. zdr. nege., pred., za strokovno pomoč in njun čas.

Velika zahvala gre sošolki in prijateljici Katji Jeršin za vso podporo, vzpodbudo in pomoč, prav tako tudi Ani Jernejšek in Amandi Merlak.

Posebna zahvala gre tudi moji družini in fantu Damjanu Uršiču za vso potrpežljivost in podporo.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Duševna manjrazvitost je v Mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene opisana kot pomanjkanje veščin, znanj in spretnosti na kognitivnem, motoričnem, govornem in socialnem področju. Kaže se že v razvojnem obdobju oz. kot primarni razvojni primanjkljaj. Potrebe po zdravstveni negi se ugotavljajo na podlagi osnovnih življenjskih aktivnosti.

Cilj: Namen diplomskega dela je ugotoviti vlogo medicinske sestre pri zdravstveni negi otrok z motnjami v duševnem razvoju. Zanimajo nas predvsem negovalne potrebe raziskovane populacije in problemi, ki se pojavljajo pri izvajanju aktivnosti zdravstvene nege.

Metoda: Raziskava temelji na kvantitativni raziskovalni metodologiji. Podatki so bili zbrani s pomočjo strukturiranega vprašalnika. Vzorec so sestavljali zaposleni v zdravstveni negi otrok z motnjami v duševnem razvoju v treh socialno-varstvenih zavodih. Od 72 razdeljenih vprašalnikov smo dobili 51 izpolnjenih vprašalnikov, kar predstavlja 70,8% realizacijo vzorca. Podatke smo obdelali z računalniškim programom Microsoft Office Excel 2010 in SPSS 20.0. V večini primerov smo izračunali frekvenco, odstotke, povprečno vrednost in standardni odklon. Uporabili smo t – test, Pearsonov χ^2 – test, Levenov test, ANOVO in Welchov test.

Rezultati: Najpogosteje izvedena intervencija je pomoč pri prehranjevanju in pitju (PV=4,92), najmanj pa pomoč pri dihanju (PV=2,49). Najpogostejše težave so v vseh treh socialno-varstvenih zavodih težave s komunikacijo (v CUDV Radovljica to predstavlja 70,6%, v CUDV Dobrna 80% in v CUDV Črna na Koroškem 63,2%). Izkazalo se je da bolj izobraženi anketiranci in tisti z daljšo delovno dobo dajejo večji poudarek na fiziološke potrebe, kot so pomoč pri spanju in počitku (F=3,832; p=0,023) in pomoč pri vzdrževanju normalne telesne temperature (F=3,988; p=0,019), medtem ko anketiranci s srednješolsko izobrazbo in krajšo delovno dobo, ocenjujejo bolj pogoste psihološke potrebe, kot so pomoč pri izražanju čustev (t=2,77; p=0,008), pomoč pri izvajanju koristnega dela (t=2,02; p=0,049) in pomoč pri razvedrilu in rekreaciji (F=3,532; p=0,030).

Razprava: V diplomskem delu smo z raziskavo ugotovili, da otroci z MDR dnevno potrebujejo pomoč pri vseh temeljnih življenjskih aktivnostih. Najpogostejše težave, s katerimi se anketirani zdravstveni delavci srečujejo v vseh treh socialno-varstvenih

zavodih, so težave s komunikacijo, agresivnim vedenjem otroka, pogosto so pridružene duševne motnje. Najpogostejša načrtovana intervencija je pomoč pri prehranjevanju in pitju, pogosto imajo težave s prekomerno težo, z odvajanjem in izločanjem. Pri zdravstveni negi te populacije je najpomembnejše medsebojno zaupanje med zdravstvenim delavcem in otrokom, timsko delo in sodelovanje s svojci. Potrebna so dodatna izobraževanja iz tega področja, zaznali pa smo tudi veliko potrebo po dodatnem kadru.

Ključne besede: motnje v duševnem razvoju otrok, duševna manjrazvitost, zdravstvena nega otrok z motnjami v duševnem razvoju, vloga medicinske sestre, agresiven pacient.

SUMMARY

Theoretical Background: In international classification of diseases and related health problems for statistical purposes psychological underdevelopment is described as a lack of skills, knowledge and competences in cognitive, motor, language and social area. It is already apparent in the development period or as primary developmental deficit. Nursing care needs are determined on the basis of activities of daily living.

Objective: The objective of this thesis is to determine the role of nurses in nursing care of children with mental disabilities. Our research focused on nursing needs of the study population as well as problems occurring during the implementation of nursing activities.

Method: Our research is based on a quantitative research methodology. The data was collected by a structured questionnaire. Our sample consisted of employees in health care of children with mental disabilities in three social welfare institutions. Of 72 distributed questionnaires 51 were filled out and submitted, which is 70,8% of the sample. This data was then processed by Microsoft Office Excel 2010 and SPSS 20.0 computer programmes. In most cases the frequency, percentage, mean value and standard deviation were calculated. T-test, Pearson's χ^2 test, Lavene's test, ANOVA and Welch's test were used.

Findings: The most commonly performed intervention is help with eating and drinking (PV=4,92), the least performed is help with breathing (PV=2,49). The most common problems in all welfare institutions are difficulties with communication (in CUDV Radovljica 70,6%, in CUDV Dobrna 80% and in CUDV Črna na Koroškem 63,2%). Our research shows that more educated respondents and those with longer working life put more emphasis on physiological needs, such as help with sleep and relaxation (F=3,832; p=0,023) and help to maintain normal body temperature (F=3,988; p=0,019), whereas respondents with secondary education and shorter working life put more emphasis on psychological needs, such as help in expressing emotions (t=2,77; p=0,008), help in carrying out useful work (t=2,02; p=0,049) and help with entertainment and recreation (F=3,532; p=0,030).

Discussion: The research in this thesis shows that children with mental disabilities need daily help with all activities of daily living. The most common problems health care workers are facing in all three welfare institutions are difficulties with communication

and children's aggression often accompanied by mental disorders. The most commonly performed planned intervention is help with eating and drinking, children are often overweight and have difficulties with urination and defecation. Mutual trust between a health care worker and a child, team work and cooperation with the family is essential in health care of this population. Additional education in this field is needed and we have also detected a great need for additional staff.

Key words: children's mental disabilities, psychological underdevelopment, health care of children with mental disabilities, role of nurses, aggressive patient

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	2
2.1 OPREDELITEV MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU	2
2.2 KLASIFIKACIJA MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU	4
2.2.1 Blaga motnja v duševnem razvoju	4
2.2.2 Zmerna motnja v duševnem razvoju	5
2.2.3 Huda motnja v duševnem razvoju	5
2.2.4 Globoka motnja v duševnem razvoju	5
2.3 VZROKI MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU	6
2.4 OTROCI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	6
2.5 PREPLET MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU Z DUŠEVNO MOTNJO	7
2.6 DRUŽINA OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU	8
2.7 OBRAVNAVA OSEB Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU	9
2.7.1 Zdravstvena nega otrok z motnjami v duševnem razvoju	10
2.7.2 Agresivno vedenje otrok z MDR in etične dileme	14
3 EMPIRIČNI DEL	17
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	17
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	17
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	17
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	18
3.3.2 Opis merskega instrumenta	18
3.3.3 Opis vzorca	19
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	20
3.4 REZULTATI	21
3.5 RAZPRAVA	34
4 ZAKLJUČEK	39
5 LITERATURA	41
6 PRILOGE	
6.1 INSTRUMENT	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Opis vzorca (spol, izobrazba, delovna doba).....	20
Tabela 2: Negovalne intervencije pri katerih otroci z MDR dnevno potrebujejo največ pomoči	21
Tabela 3: Prikaz strinjanja izvajalcev zdravstvene nege s trditvami o najpogostejših negovalnih problemih med različnimi ustanovami	23
Tabela 4: Prikaz pogostosti srečevanja zdravstvenih delavcev s težavami verbalne komunikacije pri otrocih z MDR.....	25
Tabela 5: Najpogostejše težave, s katerimi se pri delu z otroki z MDR srečujejo zdravstveni delavci	26
Tabela 6: Pogostost srečevanja z agresivnim otrokom z MDR pri zdravstveni negi	26
Tabela 7: Pogostost srečevanja z etičnimi dilemami na delovnem mestu.....	27
Tabela 8: Mnenje zdravstvenih delavcev o etični dilemi obravnave agresivnega otroka	27
Tabela 9: Najpomembnejše pri zdravstveni negi otrok z MDR po mnenju zdravstvenih delavcev	28
Tabela 10: Prikaz strinjanja izvajalcev zdravstvene nege z danima trditvama med različnimi ustanovami.....	28
Tabela 11: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, če imajo tekom delovnega časa dovolj časa za vzpodbujanje in motiviranje otroka k samostojnosti	31
Tabela 12: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, da je delo z otroki z MDR naporno in zamudno	31
Tabela 13: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, če jih delo z otroki z MDR kdaj privede do občutka izčrpanosti	32
Tabela 14: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, da je v negovalnem timu dovolj članov, da delo ni obremenjujoče	32
Tabela 15: Mnenja zdravstvenih delavcev o dodatnem izobraževanju glede zdravstvene nege z MDR.....	32
Tabela 16: Upoštevanje želja in potreb otrok z MDR s strani zdravstvenih delavcev ...	33
Tabela 17: Odgovori po kategorijah in kodah na odprto vprašanje »s čim, bi po vašem mnenju, lahko še dodatno povečali kakovost zdravstvene nege pri otrocih z MDR«....	33

1 UVOD

Duševno zdravje posameznika predstavlja zadovoljivo celoto, kadar so v to celoto vključene posameznikove telesne, duševne in družbene posebnosti in so med seboj sočasno usklajene. Kadar te skladnosti ni ali pa je na posameznih področjih okrnjena, pride do posameznih odklonov na področju duševnega zdravja. Med takšne odklone sodi tudi motnja v duševnem razvoju (Potočnik Dajčman, 2007).

Otroci z motnjami v duševnem razvoju imajo znižano splošno ali specifično raven inteligentnosti, nižje sposobnosti na kognitivnem, govornem, motoričnem in socialnem področju ter pomanjkanje veščin, kar se vse odraža v neskladju med njihovo mentalno in kronološko starostjo. Glede na motnje v duševnem razvoju razlikujemo: otroke z lažjo, zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (Knežević, 2009). Otrok, ki je zaradi kakršnega koli vzroka moten v svojem razvoju, živi podobno pa vendar drugačno življenje v določenem bivalnem okolju. Potrebe po zdravstveni negi se ugotavljajo na podlagi osnovnih življenjskih aktivnosti (Brenčič, 2008). Z uspešno zdravstveno nego lahko vplivamo tudi na kakovost življenja duševno manjrazvitih oseb. Za kakovost življenja je pomemben odnos, ki se gradi na medsebojnem zaupanju, sprejemanju in spoštovanju. Medicinska sestra z dobrim poznavanjem osebe, ki jo obravnava in z individualnim načrtovanjem pacientovih potreb po zdravstveni negi, z uporabo procesne metode dela in poznavanjem značilnosti duševne manjrazvitosti, nudi pomoč in podporo duševno manjrazvitim osebam, ter jim izboljšuje kakovost življenja (Kramberger, 2011).

Otroci že sami po sebi potrebujejo vodenje in pomoč pri življenjskih aktivnostih, otroci z motnjo v duševnem razvoju (MDR) pa so na tem področju še bolj ranljivi. Ker v slovenskem prostoru ni veliko literature, ki se navezuje prav na otroke z MDR, smo v diplomskem delu poizkušali ugotoviti, kako izvajalci zdravstvene nege dojemajo negovalne potrebe in katere so najpogostejše načrtovane intervencije medicinske sestre pri zdravstveni negi te populacije in najpogostejše težave s katerimi se srečujejo izvajalci zdravstvene nege pri negovanju otrok z MDR.

2 TEORETIČNI DEL

MDR je razširjena med odraslimi in otroki. V diplomskem delu se bomo osredotočili predvsem na duševno manjrazvitost med otroki.

2.1 OPREDELITEV MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU

Vsako razvojno obdobje prinaša različne preizkušnje v vsakodnevnem življenju. O tem, kako se posameznik pri tem znajde, pa je odvisno tako njegove inteligenčne sposobnosti kot tudi njegove druge osebne lastnosti. Sposobnosti, ki se združujejo in povezujejo v skupnem pojmu inteligentnosti, se razvijajo pod vplivom bioloških (tudi dedno določenih), psiholoških in socialnih dejavnikov, ki izhajajo iz ožjega družinskega in širšega socialnega okolja, v katerem se otrok razvija. Za vsako starostno obdobje je značilna določena raven inteligenčnih sposobnosti, z njimi pa zmožnost otrokovega razumevanja, socialnih spretnosti in čustvene zrelosti (Tomori, 2013).

Inteligentnost opredelimo kot splošno umsko sposobnost, ki vključuje sposobnost sklepanja, načrtovanja, reševanja problemov, abstraktnega mišljenja, razumevanja kompleksnih idej, hitrega učenja in učenja na osnovi izkušenj. Raven inteligentnosti opisujemo s količnikom inteligentnosti (angl. Intelligence Quotient, IQ), ki ga določimo s standardiziranimi preizkusi inteligentnosti, pri čemer posameznikov rezultat primerjamo s povprečnimi rezultati referenčne skupine (Bürger Lazar & Kodrič, 2014).

Odstopanja od pričakovanega razvoja na spoznavnem razvojnem področju označujemo z izrazom intelektualna manjzmožnost (angl. intellectual disability), ki ga od leta 2007 soglasno uporabljamo namesto izrazov, ki so se uporabljali v preteklosti (mental retardation v ameriškem prostoru oziroma learning difficulties v britanskem prostoru). V slovenskem prostoru smo v preteklosti uporabljali izraz »mentalna retardacija«, v zadnjih desetletjih pa sta se uveljavila izraza »motnja v duševnem razvoju« in »umska manjrazvitost«. Izraz »intelektualna manjzmožnost« sicer ustrežneje označuje, da gre za posameznikove zmanjšane intelektualne zmožnosti, ki učinkujejo na njegovo delovanje v vsakdanjem življenju, ne pa za motnjo posameznikovega duševnega delovanja v celoti. Prisotno je splošno podpovprečno intelektualno funkcioniranje, ki se pojavi v razvojni dobi in je vezano na neustreznost prilagoditvenega odzivanja ali vedenja. To se

kaže na področjih samostojnosti, komunikacije, socializacije in razumevanja (Lačen, 2001 cited in Prelog, 2013; Bürger Lazar & Kodrič, 2014).

O primarni duševni manjrazvitosti govorimo pri osebah s subnormalno inteligenco izraženo z inteligenčnim količnikom (IQ), ki jo spremlja pomanjkljiva sposobnost funkcioniranja v vsakdanjem življenju. IQ definiramo kot količnik med mentalno starostjo (izmerjenim z enim od klasičnih testov, kot npr. test Wechsler Intelligence Scale of Children) ter kronološko starostjo osebe. Mentalna starost predstavlja povprečno duševno zmogljivost otroka glede na druge otroke, kronološka starost pa je čas od otrokovega rojstva dalje. Začetek MDR je večinoma opazen že zgodaj v otroštvu, na vsak način pa mora nastopiti pred 18. letom starosti. Pri kasnejšem nastanku govorimo o sekundarni duševni manjrazvitosti oz. o zgodnji (presenilni) demenci (Nedog, 2008).

Glavna značilnost MDR je torej primanjkljaj na področju razvoja inteligenčnih sposobnosti, s tem pa je vedno povezana tudi posameznikova slabša splošna prilagoditvena sposobnost (Tomori, 2013). Osebe z MDR odstopajo na vsaj dveh področjih prilagoditvenega vedenja: komunikacija, skrb za samega sebe, domača opravila, znajdenje v okolju, funkcionalna akademska znanja, samousmerjanje, zdravje in varnost, prosti čas, delo in zaposlitev, socialno interpersonalna sposobnost (Lačen, 2001 cited in Prelog, 2013). Ne samo, da imajo ti posamezniki večje zdravstvene potrebe na telesnem in duševnem področju, pojavijo se tudi večje ovire pri dostopu do zdravstvene oskrbe in kadar le pridejo do nje, je veliko tveganje za prejemanje slabe oskrbe. Ključne ovire vključujejo slabo znanje in usposabljanje zdravstvenih delavcev o MDR, komunikacijske težave (slabi načini komunikacije z otrokom), negativen odnos, slabo timsko sodelovanje (Drum, et al., 2009 cited in World Health Organization, 2010). Komunikacija je zaradi kognitivnega primanjkljaja pri osebah z MDR oslABLJENA ali nemožna (Nedog, 2008).

2.2 KLASIFIKACIJA MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU

Motnja v duševnem razvoju je v Mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, definirana kot: »Stanje zaustavljivega ali nepopolnega duševnega razvoja, očitno zlasti kot pomanjkanje večšin, ki se pokažejo v razvojnem obdobju; znanja oziroma spretnosti, ki prispevajo k splošni ravni inteligentnosti, se pravi kognitivnih, govornih, motoričnih in socialnih sposobnosti. Motnja v duševnem razvoju se lahko pojavlja z drugimi duševnimi ali telesnimi motenostmi, ali pa brez njih« (Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, 2008). »Diagnosticiramo jo s psihiatričnim, kliničnopsihološkim (ocena ravni inteligenčnih sposobnosti) in telesnim pregledom ter z opazovanjem vedenja, čustvenega odzivanja in splošne psihosocialne funkcionalnosti. Diagnostika duševne manjrazvitosti mora biti celostna in poglobljena, oceno pa sestavljajo diagnostični prispevki strokovnjakov z različnih področij: psihiater, klinični psiholog, pedagog, socialni delavec in drugi zdravniki specialisti (odvisno od vrste morebitnih telesnih motenj pri preiskovani osebi) (Tomori, 2013, p. 290)«.

2.2.1 Blaga motnja v duševnem razvoju

Ta diagnostična kategorija vključuje osebe z inteligenčnim količnikom med 50 in 69. Pri otroku v predšolskem obdobju se kaže nekoliko upočasnen psihomotorični razvoj, otrok kasneje dosega posamezne sposobnosti in spretnosti, kot njihovi zdravi vrstniki. Otroci razvijejo le osnovne govorne sposobnosti in enostavno komunikacijo z okoljem, pri tem pa razvijejo določeno obliko samostojnosti pri osnovnih opravilih in skrbi zase. Ker večinoma niso telesno prizadeti ali ovirani, jim njihove gibalne in senzorične sposobnosti omogočajo obvladovanje konkretnih delovnih nalog, ročnih in ne preveč zapletenih fizičnih del. Če so čustveno uravnovešeni in socialno dovolj spretni, se v znano okolje vključujejo ustrezno in dejavno. Njihova splošna funkcionalnost je primerljiva s funkcionalnostjo otroka, starega od 9 do 12 let. Blago duševno manj razvite osebe so običajno zelo občutljive na odziv okolja. Sprejetost in upoštevanje drugih jim veliko pomeni, zato je spodbudno ravnanje z njimi posebno odločilno za to, do kakšne stopnje se bodo razvili njihovi potenciali (Močnik, 2008; Mihelič Moličnik, 2011; Tomori, 2013).

2.2.2 Zmerna motnja v duševnem razvoju

Raven inteligenčnih sposobnosti zmerno duševno manj razvitih oseb je v območju inteligenčnega količnika med 35 in 49. Njihove govorne spretnosti so skromne, imajo težave z razumevanjem že nekoliko bolj zapletenih pojavov in odnosov ter s težavo ločujejo bistveno od nebistvenega. Poudariti je treba, da posameznik na tej ravni duševne razvitosti razume več, kot pa je sam sposoben izraziti z besedo. Spodbuda, vodenje in občutljiv nadzor so pri zmerno duševno manj razvitih osebah potrebni tudi pri hranjenju, oblačenju in higienskih opravilih. Razvijajo preprostejše socialne sposobnosti, a so v neznanih okoliščinah neprilagodljive in hitro zbegane. Z zelo potrpežljivim, postopnim in spodbudnim pristopom jih je mogoče naučiti enostavnih delovnih nalog, a le če imajo razvite in usklajene motorične sposobnosti. Zaradi zelo pogoste sočasne telesne prizadetosti ali slabše usklajenih gibalnih sposobnosti so lahko bolj ali manj ovirane tudi pri vsakodnevnih opravilih. V odraslosti ne presežejo umske ravni normalnega otroka v starosti od 6 do 9 let (Mrevlje, 2009; Tomori, 2013).

2.2.3 Huda motnja v duševnem razvoju

Osebo ocenimo kot hudo duševno manj razvito, če je njen inteligenčni količnik med 20 in 34. Osebe s to stopnjo hude duševne razvitosti ne morejo doseči niti osnovne samostojnosti. Odvisni so od nege in zaščite drugih, zase največkrat ne morejo poskrbeti niti v najosnovnejšem. Govora se običajno ne morajo naučiti, z okoljem komunicirajo z značilnimi glasovi, ki se jih njihovi skrbniki naučijo razumeti in povezovati. Prepoznavno izražajo strah, veselje, nerazpoloženost in druga osnovna čustvena stanja. Zaradi največkrat precej resnih telesnih motenj je njihovo raven zrelosti težko izraziti s primerjavo, orientacijsko pa bi njihovo stopnjo razvoja lahko opisali s tisto, ki jo opazujemo pri nekajletnem otroku (Mihelič Moličnik, 2011; Tomori, 2013).

2.2.4 Globoka motnja v duševnem razvoju

Osebe na tej ravni duševne razvitosti so popolnoma odvisni od pomoči drugih. Pri vsem potrebujejo nego in varovanje, na dogajanje v okolju se težko prilagajajo. Pogosto prepoznavajo le najbližje osebe in se nanje zelo prvinsko odzivajo. Ne morejo razviti

ni preprostejših motoričnih spretnosti, ne hranijo se sami, mnogi ne shodijo. Po navadi so resno telesno prizadeti. V odrasli dobi njihove sposobnosti ne presežejo tistih, ki jih pričakujemo pri normalnem triletnem otroku (Mrevlje, 2009; Mihelič Moličnik, 2011; Tomori, 2013).

2.3 VZROKI MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU

Vzroke za nastanek MDR iščemo na različnih stopnjah otrokovega razvoja in ob tem upoštevamo tako imenovane endogene in eksogene faktorje. Potočnik Dajčman (2007, p. 10) navaja naslednje:

- genetski faktor
- neurofibromatoza in druge kromosomske in metabolne motnje
- prenatalni vzroki
- obporodni vzroki
- pridobljene motnje v zgodnjem otroštvu
- faktor okolja in sociokulturnih posebnosti
- drugi vzroki

Literatura kot kriterij opredelitve MDR navaja tudi pojavnost MDR pred odraslostjo oziroma pred 18. letom (Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 2015; Nedog, 2008). Večino otrok s težjimi motnjami v razvoju, ki imajo za posledico tudi MDR, zdravniki odkrijejo takoj po rojstvu ali že pred njim, na primer z amniocentezo. Vseeno pa raven MDR pogosto opredelimo šele kasneje, sprva pri otrocih prepoznamo zaostanek v razvoju (Baker, et al., 2003 cited in Colnerič, 2014).

2.4 OTROCI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

V to skupino spadajo otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju (LMDR), zmerno motnjo v duševnem razvoju (ZMDR) in huda ter globoka motnjo v duševnem razvoju (TMDR). Zanje je značilno, da imajo (Žgur, 2007, p. 21):

- znižane intelektualne sposobnosti,
- nižje razvite govorne, gibalne, socialne, emocionalne sposobnosti,
- se počasneje učijo, potrebujejo veliko ponazoril, konkretne materiale,

- imajo nizko koncentracijo, kratkotrajno pomnjenje, izrazit proces pozabljanja,
- pomanjkljive in neizdelane strategije učenja.

Pri otrocih z MDR ugotavljamo pomembno znižano splošno intelektualno raven/funkcioniranje vključno z znižanimi sposobnostmi učenja, sklepanja in reševanja problemskih okoliščin ter znižanimi sposobnostmi abstraktnega vedenja in presojanja. Ugotavljamo znižane prilagoditvene funkcije oziroma spretnosti. Primanjkljaj v prilagoditvenih spretnostih se pomembno odražajo na področjih govora in komunikacije, skrbi zase, samostojnosti, socialnih spretnosti, učni in delovnih zmožnostih, funkcionalnih učnih sposobnosti, sposobnostih praktičnih znanj, skrbi za lastno varnost (Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 2015).

Otroci z lažjo MDR so v predšolskem obdobju pogosto spregledani, saj je njihov primanjkljaj manj viden (Žgur, 2007). V pripravi na osnovno šolo pa se že pokažejo njihove zmanjšanje spodobnosti in nastopijo učne težave (Močnik, 2008).

2.5 PREPLET MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU Z DUŠEVNO MOTNJO

Zveza Sožitje (n.d.) ugotavlja, da ljudje pogosto zamenjujejo pojem motnje v duševnem razvoju s pojmom duševne bolezni. Pa vendar med njima obstajajo pomembne razlike. Za primerno obravnavo je potrebno dobro prepoznavanje razlik. Duševne bolezni sodijo med bolezni, ki jih lahko zdravimo, medtem ko gre pri MDR za stanje, ki traja vse življenje.

Osebe z MDR se pogosteje srečujejo z neuspehi, kot inteligenčno sposobnejši. Vse te slabe izkušnje pa še zmanjšujejo njihovo samozavest in povečajo njihovo nezaupanje in negotovost. Počutijo se ogrožene, prikrajšane in odrinjene, za kar je pogosti krivo le njihovo slabše razumevanje okolice, nerealnih pričakovanj do drugih ali pa je znak nezadovoljenih potreb po čustveni sprejetosti in potrditvi. Spoznanje, da ne izpolnjujejo norm in pričakovanj okolja, vpliva na njihovo negativno samopodobo (Štiglic, 2008).

Duševna motnja se lahko pri osebi z motnjami v duševnem razvoju pojavi v katerem koli življenjskem obdobju. Praviloma se duševne motnje pri osebah z MDR ne razlikujejo od splošne populacije. Se pa nekatere med njimi pogosteje pojavljajo, kot so demenca, shizofrenija, depresija, anksioznost, motnje spanja in motnje hranjenja. Če so bolezenska znamenja zelo izrazita, je potrebno zdravljenje z zdravili in v skrajnem primeru namestiti osebo tudi v psihiatrično bolnišnico (Novak & Kosi, 2008). Stopnja razširjenosti motenj spanja je pri splošni populaciji otrok med 20 in 30%, pri otrocih z MDR se lahko poveča na 80%, ne glede na njihovo starost (Jan & Freeman, 2004 cited in Ageranioti – Belanger, et al., 2012). Raziskave kažejo, da obstajajo težave s spanjem, ko motnje spanja predstavljajo težavo za otroka, njegovo družino ali oboje. Pomanjkanje spanja ima lahko pri ljudeh negativne stranske učinke, vključno z zmanjšano pozornostjo, spremembe razpoloženja (razdražljivost, utrujenost) in kognitivne spremembe (slab kratkoročni spomin) (Mindell, et al., 2006).

Obstaja velika nevarnost, da strokovnjaki pri osebah z MDR težave z duševnim zdravjem pogosto prezrejo, kljub temu, da je znano, da je sopojavnost obeh motenj visoka. Tako študije dokazujejo, da ima od 35 % do 40 % otrok in mladostnikov z MDR diagnosticirane motnje tudi duševnega zdravja, kar je petkrat več, kot pri otrocih v splošni populaciji. Povečana razširjenost je označena predvsem za motnje avtističnega spektra, hude stereotipne motnje gibanja in vedenjske težave (Emerson & Hatton, 2007). Zgornja raziskava nakazuje, da so pri obravnavi otroka z MDR obremenjene tudi družine na najrazličnejši način.

2.6 DRUŽINA OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Problematika duševne manjrazvitosti prinaša v družino obremenitev in prikrajšanost ostalih družinskih članov, kar močno spreminja njihovo življenje in lahko celo grozi njihovo zdravstveno stanje. A prav opora in pomoč družine sodita med najodločilnejše dejavnike, ki vplivajo na uspešnost usposabljanja in splošno kakovost življenja osebe z MDR. Zato ob vsej obravnavi, tako diagnostični, terapevtski in rehabilitacijski, ki jo potrebuje in ima do nje pravico duševno manj razvita oseba, pa ne smemo pozabiti na njeno družino (Tomori, 2013).

Rojstvo otroka z MDR družino psihično, socialno in ekonomsko obremeni, poleg tega pa mora le-ta vzgajati, izobraževati in skrbeti za otroka drugače kot za druge otroke. Otrokove potrebe so v središču družinskega življenja in tudi določajo potek dneva. Skrb za otroka z MDR pomeni za starše polno zaposlitev, dan in noč, leta in leta, pogosto desetletja (Novljan, 2004).

Raziskave so pokazale, da matere in očetje otrok z MDR trpijo znatno povišane ravni stresa in duševnih težav (običajno depresija in anksioznost), v primerjavi s starši otrok brez MDR (Khamis, 2007; Feldman, et al., 2007).

2.7 OBRAVNAVA OSEB Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Z razvojem znanosti je pogojena tudi skrb za otroka z MDR, ki postaja vedno bolj zahtevno in odgovorno delo. Za nudenje strokovne pomoči otroku in njegovi družini, je potrebno veliko znanja strokovnih delavcev. Od vseh zaposlenih, ki se srečujejo in vključujejo v delo z njimi, se pričakuje pozitiven, korekten in strokoven pristop, ki jim pomaga premagati stres, stisko in breme s katerim se srečujejo v življenju. Pri obravnavi otrok z motnjami v razvoju je timsko delo najpomembnejši člen v kompleksni skrbi za čim večji napredek v rasti in razvoju otroka. Samo timski pristop k delu lahko zagotavlja kakovosten način dela (Limonšek, 2008). Partnerski odnos je eden ključnih elementov za kakovostno obravnavo otroka z MDR. Potrebno je vzpostaviti partnerski odnos med medicinsko sestro, otrokom in starši, drugimi strokovnimi delavci in vsemi zaposlenimi, ki se vključujejo v proces dela (Pajnkihar & Kegel, 2007).

Strokovna zdravstvena obravnava otrok z MDR je pomembna, saj so podvrženi dejavnikom tveganja povezanim s prehrano, težo in telesno nedejavnostjo, kakor tudi z okvaro vida in sluha, boleznimi dihal in težavami z zobmi. Tretjina jih ima pridružene telesne okvare, najpogosteje cerebralno paralizo (tveganje za pljučne infekcije, prebavne težave, urinsko inkontinenco). Dvajsetkrat bolj pogosto imajo epilepsijo in predstavljajo visoko tveganje za nenadno nepričakovano smrt pri epilepsiji (Michael, 2008). Integralni del zdravstvene obravnave je tudi zdravstvena nega otrok z MDR.

2.7.1 Zdravstvena nega otrok z motnjami v duševnem razvoju

Zdravstvena nega otrok z MDR je strokovno področje dela, ki zahteva od v zdravstveni negi veliko dodatnega znanja, izkušenj in spretnosti, saj imajo osebe z motnjo v duševnem in telesnem razvoju še dodatne potrebe, ki izhajajo iz različnih motenj in akutnih oz. kroničnih telesnih in duševnih bolezni. Zdravstvena nega pri otrocih in mladostnikih z MDR zahteva od medicinske sestre: veliko strokovnega znanja, ljubezen do ljudi in obzirnost, čustveno zrelost, trdnost in uravnovešenost, dobro telesno zdravje, življenjski optimizem, občutek odgovornosti, sposobnost opazovanja, iznajdljivost in prilagodljivost, širok interes (Brenčič, 2008). Merrick s sodelavci (2004 cited in Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013), opisujejo zdravstveno nego ljudi z MDR kot zapleteno in zamudno. Upoštevanje standardov zdravstvene nege, koordinacijo zdravstvene nege, triažo akutnih zdravstvenih težav, aplikacijo zdravil, koordinacijo zobozdravstvenega nadzora, navajajo kot osrednjo vlogo medicinske sestre. Dodatni pomembni elementi vloge vključujejo psihosocialno oskrbo, podporo družinam, poučevanje in zagovorniške naloge. Da je zdravstvena nega otrok z MDR zahtevna, dokazujejo tudi nekatere raziskave, v katerih se kar 80 % anketiranih strinja, da jih delo z osebo z MDR privede do občutka izčrpanosti, kar lahko privede tudi do nekakovostne zdravstvene nege te populacije. Vendar pa bi lahko kakovost zdravstvene nege povečali z večjim številom in dodatnim usposabljanjem negovalnega osebja (Petrovič, 2011).

Negovalno osebje priznava svoje pomanjkljivosti v povezavi teorije s prakso z izrazitvijo želje o dodatnem izobraževanju in dopolnjevanju trenutnega znanja (Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013). Tudi iz raziskave, ki jo je za svoje diplomsko delo izvedla Petrovič (2011), je razvidno, da je kar 96,7% vprašanih mnenja, da se morajo člani negovanega tima nenehno izobraževati in izpopolnjevati s tega področja. Vendar pa je ena izmed največjih problemov pri izvajanju kakovostne zdravstvene nege, pomanjkanje izvajalcev zdravstvene nege na tem področju. Tudi Čukova (2006) trdi, da do obremenitev medicinskih sester prihaja predvsem zaradi nepoznavanja količine in obsega dela, nepoznavanja in neupoštevanja norm, pravil, neustrezne kadrovske zasedbe, izpadov osebja in dela preko časovnih norm.

Izhodišče za delo medicinske sestre je ugotavljanje potreb po zdravstveni negi in načrtovanje izvajanja procesa zdravstvene nege. Zdravstvena nega se izvaja po procesni metodi dela. Proces zdravstvene nege načrtuje in vrednoti diplomirana medicinska sestra, aktivnosti zdravstvene nege pa se izvajajo glede na pridobljene poklicne aktivnosti in kompetence za posamezni profil delavca (Brenčič, 2008). Zdravstvena nega je potrebna kadar je otrok ni sposoben skrbeti zase ali pa je pri tem omejen. Usmerjena je k zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb otroka, ki jih moramo vsakodnevno zadovoljevati za normalno življenje. Stopnja odvisnosti otrok je odvisna od stopnje MDR in zahtevnosti dodatnih motenj in obolenj. Pravilna in zadostna zdravstvena nega predstavlja osnovo za dobro počutje (Močnik, 2008). Pravilno negovan otrok je zadovoljen in veliko lažje in bolj sproščeno sodeluje v vseh njegovih strokovnih obravnavah. Rehabilitacija otrok z motnjo v duševnem in telesnem razvoju je dolgotrajni proces, ki zahteva veliko vztrajnosti in potrpljenja strokovnega delavca kot otroka (Brenčič, 2008).

Potrebe po zdravstveni negi začnemo ugotavljati s sprejemanjem in zbiranjem podatkov o pacientu. Ugotavljamo potrebe na telesnem, čustvenem, socialnem in duhovnem področju. Do ugotovitev pridemo na podlagi opazovanja, merjenja, pogovora s svojci, pogovora s pacientom, sodelovanja s socialno službo, pogovora z drugimi zdravstvenimi delavci, pregled in analiza medicinske in negovalne dokumentacije. Ugotovljene negovalne probleme razdelimo po življenjskih aktivnostih Virginje Henderson (Štiglic, 2008). Otroci potrebujejo pomoč pri osnovnih življenjskih aktivnostih:

Prehranjevanje in pitje: otrok z motnjo v razvoju potrebuje stalen nadzor in velikokrat pomoč pri uživanju hrane in tekočine (prekomerna teža, nepravilno požiranje, slaba koncentracija, dehidracija, oslabelelost). obroki naj bodo ob istem času, hranjenje naj poteka mirno, brez napetosti in naglice. Medicinska sestra je ves čas prisotna in pozorna na vnašanje količine hrane v usta in požiranje le-te. Ves čas ga vzpodbuja in motivira, ga tudi pohvali. Vso zaužito hrano in tekočino beležimo in otroka dvakrat tedensko tehtamo (Štiglic, 2008).

Odvajanje in izločanje: glede na starost otroka in navade, mora medicinska sestra poskrbeti za zasebnost in telesno udobje pri defekaciji in mikciji. Otroka moramo večkrat na dan spomniti na izvajanje te aktivnosti, voditi na stranišče. Spodbujamo ga k telesni aktivnosti, po potrebi izvajamo masažo trebuha in beležimo pogostost odvajanja in izločanja (Štiglic, 2008).

Gibanje in ustrezna lega: velikokrat je pri otrocih z motnjo v telesnem in duševnem razvoju ovirano gibanje, ki se kaže kot motnja pri hoji, drži telesa in koordinaciji gibov. Opazamo tudi povečano neaktivnost pri otrocih s povečano telesno težo, lahko pa povečano aktivnost pri otrocih s hiperkinetično motnjo. Velik problem lahko predstavlja hoja po stopnicah. Medicinska sestra nudi fizično podporo, ga vzpodbuja, motivira in pohvali. Z vsakodnevnimi vajami, sprehodi in vzpodbudo motiviramo otroka za koordinirano in samostojno gibanje (Štiglic, 2008).

Spanje in počitek: na spanje vplivajo telesna in duševna aktivnost, splošno stanje organizma, prehrana in pitje tekočin, druge bolezni in telesna aktivnost, gibanje in dnevni počitek. Motnje spanja se kažejo v tem, da otrok težko zaspi, spi kratek čas, se pogosto zbujata, ne more ponovno zaspati, spi v intervalih ali zaspi šele proti jutru. Odstranitev motečih dražljajev pomaga k dobremu spancu. Velikokrat pomaga tudi prisotnost medicinske sestre v sobi, kar daje občutek varnosti (Brenčič, 2008; Štiglic, 2008).

Osebna higiena in urejenost: otroka je treba pri opravljanju osebne higiene usmerjati, nadzorovati ter ga vzpodbujati pri že pridobljenem znanju in pri pridobivanju novih higienskih navad. Osebna higiena zavzema širok spekter opravil, ki jih zdrav človek vsakodnevno izvaja, in sicer: nega telesa, nega ustne votline, nega rok in nohtov, nega las in umivanje glave, britje in nega brade (Brenčič, 2008; Štiglic, 2008).

Izogibanje nevarnostim v okolju: bistvo te aktivnosti je, da prepoznamo nevarnost in se nanjo ustrezno odzovemo ter tako preprečimo ali omilimo neugoden vpliv na zdravje. Otrok z MDR spada v rizično skupino glede osebne varnosti, zato mora medicinska sestra še posebej paziti. Ne prepoznajo nevarnosti v okolju, prisotna je slabovidnost,

motnje v zaznavanju sluha, dotika in bolečine. Velikokrat se pojavlja tudi avtoagresija in heteroagresija, ki zahteva ustrezno ukrepanje in po naročilu zdravnika tudi uporabo posebnih varovalnih ukrepov (Brenčič, 2008; Štiglic, 2008).

Komuniciranje: V določenih stopnjah duševne manjrazvitosti se govorne sposobnosti slabo razvijejo ali se sploh ne razvijejo. Pri delu s takšnimi otroki se srečujemo s težavo, kako uspešno in dovolj kakovostno komunicirati. Pri komuniciranju s tako prizadetimi osebami se pojavijo težave pri vseh, ki so vključeni v proces komuniciranja. Pogosto se pri otrocih z MDR na govornem področju pojavljajo različni deficiti. Lahko se pojavi popolna odsotnost govora ali popolna odsotnost neverbalnega izražanja, takšne osebe imajo zelo slabe izkušnje s komuniciranjem z okolico. Medicinska sestra, ki dela s tako populacijo, se nauči določenega komuniciranja. Splošnih navodil, kako vzpostaviti ustrezno obliko komunikacije, ki bi zadostila potrebam obeh, ki se vključujeta v ta sistem komunikacije ni. Vsak se po svojih najboljših močeh, izkušnjah in znanju trudi vzpostaviti način, ki omogoča možnost komunikacije in prenos informacij (Limonšek, 2006). Pri komuniciranju z osebo z MDR, je pomembno kako govorimo. Upoštevati moramo intonacijo in pomen izgovorjenih besed. Pomemben je tudi dotik, ki daje informacije, pomiri in izraža čustva. Upoštevati je potrebno navade, saj se naučijo kaj sledi. Nepogrešljive so tudi geste in mimike. Pri tej vrsti komuniciranja je potrebno sprejeti drugačnost in komunicirati na način, ki nam ga narekuje notranji glas (prav Limonšek, 2006). Za učinkovito terapevtsko komunikacijo je potrebno, da z duševno manjrazvitim zgradimo partnerski odnos, ki temelji na pristnosti, spoštovanju in empatiji. Zaupanje je temelj vseh odnosov in vpliva na uspeh in neuspeh kakršnega koli odnosa med dvema osebama. Pri terapevtski komunikaciji je pomembno tudi sprejemanje samega sebe in drugih. K značilnosti terapevtske komunikacije spadajo še samorazkrivanje, ki pomeni odpreti se drugemu in zaupnost, ki pomeni, da je medicinska sestra dolžna varovati podatke o zdravstvenem stanju pacienta (Gorše Muhič, 2009). Iz raziskave (Petrovič, 2011) je razvidno, da je kar 83,3% anketiranih mnenja, da sta komunikacija in terapevtski odnos med člani negovalnega tima in pacienti osnova za kakovostno zdravstveno nego pacientov z MDR.

Razvedrilo in rekreacija: medicinska sestra ponudi otroku različne aktivnosti, s katerimi se lahko ukvarja (poslušanje glasbe, gledanje TV, risanje, gledanje revij, sprehod v

parku). Pomembno je, da je otrokov dan razgiban, pester in da se ne dolgočasi. Cilj je ohranjanje največje možne mere aktivnosti (Štiglic, 2008).

Poleg naštetih aktivnosti, medicinska sestra pri izvajanju zdravstvene nege ves čas aktivno sodeluje tudi z ostalimi člani zdravstvenega tima (negovalke, varuhinje, strokovni sodelavci: zdravnik pediater, defektolog, fizioterapevt, logoped, socialni delavec, psiholog) in s starši obravnavanega otroka (Brenčič, 2008).

Potrebno je poudariti izjemno težavnost negovanja otrok z globokimi MDR, ker niso sposobni verbalne komunikacije, samostojne hoje ali hranjenja, ter pogosto zahtevajo visoko raven pomoči pri senzoričnih ali telesnih motnjah, težavah v duševnem zdravju in kompleksnih zdravstvenih potrebah (Sullivan, 2008; Mencap, 2012, povz. po Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013). Njihove zdravstvene težave lahko vključujejo respiratorne in gastrointestinalne težave, epilepsijo. Vedno večje število je obravnavanih zaradi njihovih potreb po kisiku in hranjenju preko cevke, kar še poveča zapletenost zdravstvene obravnave teh otrok (Mencap, 2012, povz. po Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013). Tudi pogostost epilepsije je višja med osebami z MDR, kot pri splošni populaciji (Matthews, et al., 2008), lahko pa je odvisna od stopnje duševne manjrazvitosti. Verjetnost za razvoj epilepsije pri ljudeh z MDR je nižja pri tistih z blago motnjo in se lahko dvigne do 75% pri posameznikih z globoko MDR (Searson, 2008). Gastrointestinalne motnje te populacije so pogoste in v mnogih primerih je to posledica motnje požiranja (Lee & MacPherson, 2010). V zadnjem desetletju se ta problem rešuje s hranjenjem preko perkutane endoskopske gastrostome, s pomočjo katere vzdržujemo normalno prehranjenost in tako izboljšamo kakovost življenja teh otrok (Catto-Smith & Jimenez, 2006).

Globalen cilj obravnave in strokovne pomoči otrok z MDR je čim bolj optimalno razvijanje sposobnosti, ki povečujejo možnost samostojnega življenja. Ta cilj je potrebno občutljivo uskladiti z zmogljivostmi obravnavane osebe na različnih področjih psihosocialnega in telesnega funkcioniranja (Tomori, 2013).

2.7.2 Agresivno vedenje otrok z MDR in etične dileme

Ker osebe z MDR težijo k takojšnji izpolnitvi zadovoljitve, se pri njih veliko krat pojavi vzburljivo vedenje, heteroagresivnost in avtoagresivnost. Agresivnost kot simptom je

lahko znamenje več bolezni ali stanj, po drugi strani pa so lahko agresivni zato, ker se počutijo ogroženi; to je lahko posledica napačnega zaznavanja in presoje položaja. Ker ne izražajo potreb po zdravstveni negi, se ji upirajo in se nato odzivajo agresivno, kričavo ali pasivno, zato je potrebno veliko potrpežljivosti in predvsem znanja izvajalcev zdravstvene nege, kako pripraviti takšnega otroka, da bo pri zdravstveni negi vsaj malo sodeloval (Novak & Kosi, 2008).

Pri otrocih z MDR se agresivno vedenje pogosteje pojavlja kot pri otrocih s povprečno inteligenco. Razlog agresije vključuje številne zdravstvene, nevrološke, psihiatrične in okoljske dejavnike. Pogost sprožilec agresivnega vedenja je bolečina ali nezmožnost razumeti kakšen dogodek ali pojav (Ageranioti – Belanger, et al., 2012). Klasifikacija agresivnosti glede na stopnjo MDR (Radivojević, 2012, p. 18):

- Lažja MDR: vzrok za agresivnost so lahko vzgojni problem naučene obrambe ali patologija. Tukaj se pojavlja kontrolirana oblika vedenja, ki je usmerjena na določeno osebo ali predmet.
- Zmerna MDR: vzroke iščemo v nezadostni socialni interakciji in patologiji. Oblika agresivnosti, ki je pogojena s situacijo je usmerjena na določeno osebo.
- Huda MDR: najpogostejši vzrok za pojav agresivnosti je frustracija. V tej skupini se agresivnost pojavlja nekontrolirano in je prav tako usmerjena na določene osebe v okolju. Agresivnost je usmerjena v večini primerov najprej na sebe.
- Globoka MDR: Tudi tukaj je najpogostejši vzrok za pojav agresivnosti frustracija. Agresivnost je nekontrolirana, usmerjena na sebe, druge in okolico.

Odnos do agresivne osebe je etična dilema, ki ne zadeva le dejavnosti zdravstvene nege, pač pa celotne družbe (Balažic, 2008). Medicinske sestre v času izobraževanja za poklic poleg strokovnega znanja osvojijo tudi etična načela, ki so za delo v zdravstveni negi zelo pomembna. Opredeljena so v etičnih kodeksih in poklicnih standardih (Petrovič, 2011). Etična načela zagotovimo tako, da (Balažic, 2008, p. 51):

- svoje delo opravimo humano, strokovno in odgovorno;
- upoštevamo dostojanstvo in zasebnost pacienta (komunikacija, pomiritev);
- delo poteka izključno na odločitvah v korist pacienta;

- pacienta obravnavamo timsko;
- pogosto se vprašamo o občutkih notranjega zadovoljstva, vendar pri fizičnem oviranju pacienta se sprosti v nas napetost in prisotnost negativnih emocij;
- delo opravimo po standardu – uporaba klinične poti.

Iz rezultatov raziskave (Petrovič, 2011) je razvidno, da je eden izmed najpogostejših težav pri delu prav agresivno vedenje pacienta (66,6%), več kot polovica (53,3%) se včasih na delovnem mestu srečuje z etičnimi dilemami. Glede vprašanja, če je obravnava agresivnega pacienta etična dilema, pa so mnenja deljena. Medicinska sestra ne sme pozabiti, da so njene lastne sposobnosti, zaupanje vase in taktično postopanje, posluh za pacienta – faktorji, ki lahko preprečijo agresivnost ali nasilje (Balažic, 2008).

Dunworth Fitzgerald in Sweeney (2013) sta z raziskavo prišla do ugotovitve, da edinstvene potrebe po zdravstveni negi ljudi z MDR, zahtevajo nadaljnje raziskave, kar bi pomagalo pri pripravi smernic za zdravstveno nego, ki temeljijo na dokazih, in izboljšanju standardov. Prav tako sta ugotovila, da je zelo malo zdravstvene literature o vlogi medicinske sestre, ki skrbi za ljudi z MDR. Načrtovanje zdravstvene nege, čeprav je zelo pomembno, ni bilo ovrednoteno kot eden od temeljnih vlog medicinske sestre, v tej raziskavi. Vsi anketiranci smatrajo načrtovanje zdravstvene nege kot zamudno opravilo, ki zahteva veliko sredstev, posebno časa, in je torej le postranska osnovna negovalna intervencija. Tudi ostali poudarjajo, da je potrebno potrebe posameznikov z MDR po zdravstveni negi preučiti, da bi tako zaposlili ustrezno delovno silo za zdravstveno oskrbo v institucijah (Chwo, et al., 2005). Vendar pa moramo na tem mestu tudi mi omeniti, kar navaja že Hogg (2007), da so raziskave v korist posebnih zdravstvenih posegov na področju oseb z MDR omejene, morda delno tudi zaradi kompleksne kognitivne in fizične prizadetosti ter etičnih dilem, ki se pojavljajo pri teh osebah, ki niso sposobne izražanja svoje lastne volje. Zato se bomo v raziskavi omejili samo na izvajalce storitev zdravstvene nege.

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti vlogo medicinske sestre pri zdravstveni negi otrok z MDR. Zanimajo nas predvsem negovalne potrebe te populacije in problemi, ki se pojavljajo pri izvajanju aktivnosti zdravstvene nege.

Cilji diplomskega dela so:

C1: Ugotoviti aktivnosti medicinske sestre pri otroku z MDR.

C2: Ugotoviti probleme članov tima pri delu z otroci z MDR.

C3: Ugotoviti odnos med demografskimi podatki (izobrazba, delovna doba) in aktivnostmi medicinske sestre pri delu z otroci z MDR.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V diplomskem delu smo si postavili tri raziskovalna vprašanja:

RV1: Katere so načrtovane intervencije medicinske sestre pri zdravstveni negi otrok z MDR?

RV2: Katere so najpogostejši negovalni problemi pri otrocih z MDR v primerjavi med tremi socialno-varstvenimi zavodi?

RV3: Kakšna je povezanost med izobrazbo in delovnimi izkušnjami ter izvedenimi intervencijami v zdravstveni negi te populacije?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Uporabili smo deskriptivno opisno metodo kvantitativnega empiričnega raziskovanja. To pomeni, da smo v raziskovalnem delu iskali odgovore na vprašanja s pomočjo vprašalnika in pridobljene podatke kvantitativno obdelali.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za teoretični del diplomskega dela smo zbrali podatke s pomočjo pregleda domače in tuje strokovne literature na temo diplomskega dela. Uporabili smo podatkovne baze CINHALL, COBISS in PUBMED. Pregled literature je potekal od maja do avgusta 2014. Iskali smo strokovno literaturo, ki ni starejša od deset let, drugih omejitev pri iskanju literature nismo imeli. Uporabljene so bile ključne besede v slovenskem in angleškem jeziku: motnje v duševnem razvoju otrok, duševna manjrazvitost, zdravstvena nega otrok z motnjami v duševnem razvoju, vloga medicinske sestre, agresiven pacient, children with an intellectual disability, mental retardation, caring for children with intellectual disabilities, the role of nurses.

Za empirični del smo uporabili vprašalnik, ki smo ga sestavili na podlagi pregleda strokovne literature, s pomočjo katerega smo izvedli raziskavo v treh socialno-varstvenih zavodih.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Vprašalnik je bil sestavljen na podlagi pregleda literature in že opravljenih raziskav o zdravstveni negi otrok z MDR, na slovenskem in tujem področju (Emerson & Hatton, 2007; Brenčič, 2008; Limonšek, 2008; Drum, et al., 2009 cited in World Health Organization, 2010; Petrovič, 2011; Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013; Tomori, 2013). Vseboval je vprašanja zaprtega in odprtega tipa, uporabili pa smo tudi petstopenjsko lestvico za ocenjevanje pogostosti negovalnih intervencij.

V prvem delu je vprašalnik vseboval demografske podatke. Zanimal nas je spol, starost, stopnja izobrazbe anketirancev in delavna doba. Drugi sklop z naslovom Zdravstvena nega otrok z MDR, je bil sestavljen iz osem vprašanj zaprtega tipa, enega vprašanja odprtega tipa ter dveh petstopenjskih lestvic. Prva je bila lestvica za ocenjevanje pogostosti negovalnih intervencij, pri čemer 1- pomeni nikoli izvedena intervencija, 2- redko izvedena, 3- včasih izvedena, 4- pogosto izvedena in 5- zelo pogosto izvedena vsakodnevna intervencija. Druga pa je bila Likertova lestvica strinjanja z danimi trditvami, pri čemer 1 pomeni se sploh ne strinjam, 2 – pomeni se ne strinjam, 3 – se niti ne strinjam/niti strinjam (neopredeljen), 4 – se strinjam in 5 – se popolnoma strinjam.

Zanimala nas je predvsem zdravstvena nega obravnavanih otrok, najpogostejše negovalne intervencije, težave ki se pojavljajo in etični vidiki. Zadnji sklop vprašalnika z naslovom Odnos negovalnega tima do zdravstvene nege otrok z MDR, je predstavljal vprašanja o odnosu članov negovalnega tima do zdravstvene nege otrok z MDR. Sestavljen je bil iz štirih vprašanj zaprtega tipa in enega vprašanja odprtega tipa.

Zanesljivost merskega instrumenta smo ugotavljali z Cronbachovim koeficientom alpha. Sklop vprašanj, ki je zajemal 14 negovalnih intervencij je imel vrednost 0,796. Drugi sklop je vseboval 9 trditev, anketiranci so izražali strinjanje oziroma nestrinjanje z navedenimi trditvami je dosegel vrednost 0,717. Koeficient Cronbach alpha je v obeh primerih presegel vrednost 0,7, kar v strokovni literaturi predstavlja dovolj visoko stopnjo zanesljivosti vzorca (Cencič, 2009).

3.3.3 Opis vzorca

Raziskavo smo izvedli med člani negovalnega tima (diplomirane medicinske sestre, tehniki zdravstvene nege) z različnimi delovnimi izkušnjami, ki opravljajo delo z otroki z MDR. V CUDV Radovljica smo poslali 17 vprašalnikov, prav vse smo izpolnjenje dobili nazaj. V CUDV Dobrna smo poslali 25 vprašalnikov, vrnjenih smo prejeli 15 vprašalnikov. V CUDV Črna na Koroškem smo poslali 30 vprašalnikov, vrnjenih je bilo 19 izpolnjenih vprašalnikov. Uporabili smo nenaključni, priročni vzorec. Med anketirance smo torej skupno razdelili 72 vprašalnikov, vrnili pa so nam jih 51, kar predstavlja 70,8% realizacijo vzorca.

V raziskavi so sodelovali zdravstveni delavci vseh starostnih skupin. Anketiranci so stari med 21 in 53 let, njihova povprečna starost je 35,63 let. Sodelovali so trije moški (5,9%) in 48 (94,1%) žensk starih med 21 in 53 let. Večina, in sicer 40, izvajalcev zdravstvene nege je imelo srednješolsko izobrazbo, kar predstavlja 78,4%. Visokošolsko oz. višješolsko izobrazbo je imelo 10 sodelujočih, kar predstavlja 19,6% vseh anketirancev. Univerzitetno izobrazbo je imel en anketiranec (2%). Od 0 do 5 let delovne dobe je imelo 11 (21,6%) anketirancev, od 6 do 10 let 14 (27,5%), 2 (3,9%) anketiranca med 11 do 15 let in 16 do 20 let delovne dobe je imelo 7 (13,7%) anketiranih. Največ, 17 (33,3%) sodelujočih je imelo nad 20 let delovne dobe (tabela 1).

Tabela 1: Opis vzorca (spol, izobrazba, delovna doba)

		n	%
Spol	Moški	3	5,9
	Ženski	48	94,1
Izobrazba	Srednješolska	40	78,4
	Višješolska/visokošolska	10	19,6
	Univerzitetna	1	2
Delovna doba	0 – 5 let	11	21,6
	6 – 10 let	14	27,5
	11 – 15 let	2	3,9
	16 – 20 let	7	13,7
	Nad 20 let	17	33,3

n = število anketirancev, % = odstotek

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Vprašalnik je bil namenjen članom negovalnega tima (diplomirane medicinske sestre, tehniki zdravstvene nege) v Centru za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV) Radovljica, v Centru za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV) Dobrna ter v Centru za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV) Črna na Koroškem, za kar smo pridobili potrebno pisno dovoljenje vodstva. Raziskava se je izvajala od meseca novembra 2014 do marca 2015, saj smo pri pridobivanju soglasja za izvedbo raziskave naleteli na kar nekaj nepričakovanih ovir. Želeli smo imeti čim večji vzorec anketirancev, vendar kljub vsemu vloženemu trudu nas in prizadevanju mentorja diplomskega dela, nam soglasja ustanove, ki pokriva veliko regijo in ima večje število zaposlenih na tem področju, ni uspelo pridobiti. Vprašalnike smo poslali po pošti. Člani negovalnega tima (diplomirane medicinske sestre, tehniki zdravstvene nege) so bili informirani o možnosti zavrnitve sodelovanja v raziskavi ter o namenu in vsebini raziskave. Vprašalnik je bil v celoti anonimen. Pridobljene kvantitativne podatke smo obdelali z računalniškim programom Microsoft Office Excel 2010 in SPSS 20.0. Izračunali smo frekvence, odstotke ter standardne odklone. Na podlagi pridobljenih odgovorov, ki smo jih obdelali z opisnimi statistikami, smo poskušali ugotoviti razlike med spremenljivkami. V ta namen smo uporabili statistične teste. Uporabili smo t – test za neodvisne vzorce, kjer smo želeli preveriti razlike v poprečnih med dvema skupinama. Pri nominalnih vprašanjih smo uporabili Pearsonov χ^2 – test. Z Levenovim testom smo preverjali homogenost varianc, saj je homogenost varianc potrebna za izračun ANOVE, ki jo lahko uporabimo kadar je p-vrednost večja kot 0,05 če je p-vrednost manjša kot

0,05 in variance niso homogene uporabimo Welchov test. Vprašanja odprtega tipa so bila obdelana z metodo vsebinske analize, odgovore smo kodirali in kategorizirali.

3.4 REZULTATI

Katere so načrtovane intervencije medicinske sestre pri zdravstveni negi otrok z MDR?

Glede na 14 osnovnih življenjskih aktivnosti po Virginiji Henderson nas je zanimalo, pri katerih od le teh otroci z MDR dnevno potrebujejo največ pomoči. Izvajalce zdravstvene nege smo zato vprašali o pogostosti izvedenih intervencij. Ugotovili smo, da otroci z MDR dnevno potrebujejo pomoč pri vseh osnovnih življenjskih aktivnostih. Intervencije, pri katerih je povprečna vrednost preseгла vrednost 3,5 so: pomoč pri prehranjevanju in pitju (PV=4,92; SO=0,27), pomoč pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti (PV=4,86; SO=0,34), pomoč pri oblačenju in slačenju (PV=4,78; SO=0,41), pomoč pri gibanju in ustrezni legi (PV=4,76; SO= 0,51), pomoč pri izogibanju nevarnostim v okolju PV=4,76; SO=0,42), pomoč pri komunikaciji (PV=4,63; SO=0,48), pomoč pri izločanju in odvajanju (PV=4,59; SO=0,53), pomoč pri razvedrilu in rekreaciji (PV=4,45; SO=0,61), pomoč pri izražanju čustev (PV=4,35; SO=0,77), pomoč pri izvajanju koristnega dela (PV=4,27; SO=0,87), pomoč pri spanju in počitku (PV=4,25; SO=0,84), pomoč pri učenju (zdravstvena vzgoja) (PV=4,25; SO=1,01) in pomoč pri vzdrževanju normalne telesne temperature (PV=3,75; SO=0,97). Le pri intervenciji pomoč pri dihanju je povprečna vrednost nižja kot 3,5 (PV=2,94; SO=1,06) (tabela 2).

Tabela 2: Negovalne intervencije pri katerih otroci z MDR dnevno potrebujejo največ pomoči

	Nikoli izvedena intervencija n/%	Redko izvedena intervencija n/%	Včasih izvedena intervencija n/%	Pogosto izvedena intervencija n/%	Zelo pogosto izvedena intervencija n/%	PV	SO	Skupaj n/%
Pomoč pri dihanju	4/7,8	14/27,5	18/35,3	11/21,6	4/7,8	2,94	1,06	51/100

	Nikoli izvedena intervencija n/%	Redko izvedena intervencija n/%	Včasih izvedena intervencija n/%	Pogosto izvedena intervencija n/%	Zelo pogosto izvedena intervencija n/%	PV	SO	Skupaj n/%
Pomoč pri prehranjevanju in pitju	0	0	0	4/7,8	47/92,2	4,92	0,27	51/100
Pomoč pri izločanju in odvajanju	0	0	1/2	19/37,3	31/60,8	4,59	0,53	51/100
Pomoč pri gibanju in ustrezni legi	0	0	2/3,9	8/15,7	41/80,4	4,76	0,51	51/100
Pomoč pri spanju in počitku	0	2/3,9	7/13,7	18/35,3	24/47,1	4,25	0,84	51/100
Pomoč pri oblačenju in slačenju	0	0	0	11/21,6	40/78,4	4,78	0,41	51/100
Pomoč pri vzdrževanju normalne telesne temperature	0	7/13,7	11/21,6	21/41,2	12/23,5	3,75	0,97	51/100
Pomoč pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti	0	0	0	7/13,7	44/86,3	4,86	0,34	51/100
Pomoč pri izogibanju nevarnostim v okolju	0	0	0	12/23,5	39/76,5	4,76	0,42	51/100
Pomoč pri komunikaciji	0	0	0	19/37,3	32/62,7	4,63	0,48	51/100
Pomoč pri izražanju čustev	0	2/3,9	3/5,9	21/41,2	25/49	4,35	0,77	51/100
Pomoč pri izvajanju koristnega dela	0	2/3,9	8/15,7	15/29,4	26/51	4,27	0,87	51/100
Pomoč pri razvedrilu in rekreaciji	0	0	3/5,9	22/43,1	26/51	4,45	0,61	51/100
Pomoč pri učenju (zdravstvena vzgoja)	2/3,9	2/3,9	3/5,9	18/35,3	26/51	4,25	1,01	51/100

n = število anketirancev, % = odstotek, 1 = nikoli izvedena intervencija, 2 = redko izvedena intervencija, 3 = včasih izvedena intervencija, 4 = pogosto izvedena intervencija, 5 = zelo pogosto izvedena intervencija, PV = povprečna vrednost, SO = standardni odklon

Kateri so najpogostejši negovalni problemi pri otrocih z MDR v primerjavi med tremi socialno-varstvenimi zavodi?

Zdravstvene delavce smo v anketi vprašali o najpogostejših negovalnih problemih, s katerimi se srečujejo pri zdravstveni negi otrok z MDR (tabela 3). Nato smo rezultate primerjali tudi med tremi socialno-varstvenimi zavodi, vključenih v raziskavo. Za primerjavo smo uporabili analizo variance (ANOVA) pri ordinalnih vprašanjih in Pearsonov χ^2 – test pri nominalnih vprašanjih.

Tabela 3: Prikaz strinjanja izvajalcev zdravstvene nege s trditvami o najpogostejših negovalnih problemih med različnimi ustanovami

	Sploh se ne strinjam/ Se ne strinjam n/%	Neopredeljen/-a n/%	Se strinjam/ Popolnoma se strinjam n/%	PV	SO	Skupaj n/%	Ustanova
Otroci z MDR imajo pogosto težave s spanjem.	2/11,8	6/35,3	9/52,9	2,41	0,71	17/100	CUDV Radovljica
	0	8/53,3	7/46,7	2,47	0,51	15/100	CUDV Dobrna
	3/15,8	6/31,6	10/52,6	2,37	0,76	19/100	CUDV Črna na Koroškem
Otroci z MDR imajo pogosto prekomerno telesno težo.	1/5,9	7/41,2	9/52,9	2,47	0,62	17/100	CUDV Radovljica
	4/26,7	8/53,3	3/20	1,93	0,70	15/100	CUDV Dobrna
	2/10,5	7/36,8	10/52,6	2,42	0,69	19/100	CUDV Črna na Koroškem
Otroci z MDR imajo pogosto težave z odvajanjem in izločanjem.	1/5,9	0	16/94,1	2,88	0,48	17/100	CUDV Radovljica
	0	6/40	9/60	2,60	0,50	15/100	CUDV Dobrna
	2/10,5	3/15,8	14/73,7	2,63	0,68	19/100	CUDV Črna na Koroškem

	Sploh se ne strinjam/ Se ne strinjam n/%	Neopredeljen/-a n/%	Se strinjam/ Popolnoma se strinjam n/%	PV	SO	Skupaj n/%	Ustanova
Otroci z MDR imajo pogosto vedenjske težave.	1/5,9	1/5,9	15/88,2	2,82	0,52	17/100	CUDV Radovljica
	0	2/13,3	13/86,7	2,87	0,35	15/100	CUDV Dobrna
	0	1/5,3	18/94,7	2,95	0,22	19/100	CUDV Črna na Koroškem
Pri otrocih z MDR so pogosto pridružene duševne motnje.	0	4/23,5	13/76,5	2,76	0,43	17/100	CUDV Radovljica
	0	2/13,3	13/86,7	2,87	0,35	15/100	CUDV Dobrna
	0	3/15,8	16/84,2	2,84	0,37	19/100	CUDV Črna na Koroškem
Pri otrocih z MDR je pogosta diagnoza epilepsija.	1/5,9	5/29,4	11/64,7	2,59	0,61	17/100	CUDV Radovljica
	1/6,7	5/33,3	9/60	2,53	0,64	15/100	CUDV Dobrna
	1/5,3	6/31,6	12/63,2	2,58	0,60	19/100	CUDV Črna na Koroškem
Otroci MDR so bolj agresivni od ostalih pacientov.	3/17,6	6/35,3	8/47,1	2,29	0,77	17/100	CUDV Radovljica
	2/13,3	3/20	10/66,7	2,53	0,74	15/100	CUDV Dobrna
	7/36,8	9/47,4	3/15,8	1,79	0,71	19/100	CUDV Črna na Koroškem

n = število anketirancev, % = odstotek, 1 = se sploh ne strinjam, 2 = se strinjam, 3 = se niti ne strinjam/niti strinjam (neopredeljen),

4 = se strinjam, 5 = se popolnoma strinjam, PV = povprečna vrednost, SO = standardni odklon

Do statistično pomembnih razlik med trditvami o najpogostejših negovalnih problemih med različnimi ustanovami je prišlo pri trditvi *otroci z MDR so bolj agresivni od ostalih pacientov* ($F=4,534$; $p=0,016$). Glede na povprečno vrednost strinjanja, se otroci z MDR zaposlenim v CUDV Dobrna (PV=2,53; SO=0,74) zdijo bolj agresivni kot v CUDV Črna na Koroškem (PV=1,79; SO=0,71). Pri ostalih trditvah v tabeli 3 nismo našli statistično pomembnih razlik med tremi socialno-varstvenimi zavodi.

Pri vprašanju kako pogosto se anketiranci srečujejo s težavami z verbalno komunikacijo, se v CUDV Radovljica vsakodnevno srečuje 16 (94,1%) vprašanih. V CUDV Dobrna in CUDV Črna na Koroškem so prav si vprašani odgovorili vsakodnevno, kar v prvem primeru predstavlja 15 (100%) posameznikov in v drugem primeru 19 (100%) (tabela 4). Pri odgovoru ne prihaja do statistično pomembnih razlik glede na ustanovo, kjer so zaposleni anketiranci ($F=1,000$; $p=0,375$).

Tabela 4: Prikaz pogostosti srečevanja zdravstvenih delavcev s težavami verbalne komunikacije pri otrocih z MDR

	CUDV Radovljica n/%	CUDV Dobrna n/%	CUDV Črna na Koroškem n/%
Vsakodnevno	16/94,1	15/100	19/100
Včasih	1/5,9	0	0
Redko	0	0	0
Nikoli	0	0	0
Skupaj	17/100	15/100	19/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Pri vprašanju o najpogostejših težavah pri delu s katerimi se srečujejo anketiranci smo dali na voljo štiri odgovore: agresivnost pacienta, težave s komunikacijo, pomanjkanje znanja zdravstvenih delavcev in drugo. V vseh treh socialno-varstvenih zavodih so najpogostejše težave, s katerimi se pri delu srečujejo zdravstveni delavci na področju zdravstvene nege otrok z MDR, težave s komunikacijo. V CUDV Radovljica to predstavlja 12 (70,6%) vprašanih, v CUDV Dobrna 12 (80%) in v CUDV Črna na Koroškem prav tako 12 (63,2%) vprašanih. Na drugem mestu je agresivno vedenje pacienta. Za odgovor drugo so se v CUDV Radovljica odločili trije (17,6%). Dva sta zapisala pomanjkanje kadra, eden nesodelovanje med različnimi službami. V CUDV Črna na Koroškem so se za to možnost odločili štirje (21,1%) vprašani. V odgovor so zapisali: pomanjkanje kadra, nesodelovanje med zaposlenimi, poslabšanje stanja pri uporabniku in upad sposobnosti oseb z MDR ter posledično povečanje potreb po pomoči pri temeljnih življenjskih aktivnostih (tabela 5). Med socialno-varstvenimi zavodi ni statistično pomembnih razlik ($\chi^2(6)=4,428$, $p=0,619$).

Tabela 5: Najpogostejše težave, s katerimi se pri delu z otroki z MDR srečujejo zdravstveni delavci

	CUDV Radovljica n/%	CUDV Dobrna n/%	CUDV Črna na Koroškem n/%
Agresivno vedenje pacienta	2/11,8	2/13,3	2/10,5
Težave s komunikacijo	12/70,6	12/80	12/63,2
Pomanjkanje znanja zdravstvenih delavcev	0	1/6,7	1/5,3
Drugo	3/17,6	0	4/21,1
Skupaj	17/100	15/100	19/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Naslednja tabela (tabela 6) kaže, da se v CUDV Radovljica 13 (76,5%) anketirancev pri zdravstveni negi otrok z MDR pogosto srečuje z agresivnim vedenjem pacientov. V CUDV se 12 anketirancev, kar predstavlja kar 80% vprašanih, pogosto srečuje z agresivnim vedenjem pacientov. V CUDV Črna na Koroškem se s to težavo pogosto srečuje 13 (68,4%) vprašanih. Pri odgovoru ne prihaja do statistično pomembnih razlik glede na ustanovo, kjer so zaposleni anketiranci ($F=0,307$; $p=0,737$).

Tabela 6: Pogostost srečevanja z agresivnim vedenjem otroka z MDR pri zdravstveni negi

	CUDV Radovljica n/%	CUDV Dobrna n/%	CUDV Črna na Koroškem n/%
Pogosto	13/76,5	12/80	13/68,4
Redko	4/23,5	3/20	6/31,6
Nikoli	0	0	0
Skupaj	17/100	15/100	19/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Iz tabele 7 je razvidno, da se v CUDV Radovljica štirje (23,5%) anketiranci pri zdravstveni negi otrok z MDR vsakodnevno srečujejo z etičnimi dilemami na delovnem mestu, kar 11 (64,7%) se jih s tem srečuje včasih. V CUDV Dobrna se z etičnimi dilemami na delovnem mestu včasih srečuje 86,7%, kar predstavlja 13 vprašanih. V CUDV Črna na Koroškem se s to težavo včasih srečuje 12 (63,2%) vprašanih. Le trije od vseh vprašanih, in sicer iz CUDV Črna na Koroškem, se z etičnimi dilemami na delovnem mestu ne srečujejo. Pri odgovoru prihaja do statistično pomembnih razlik glede na ustanovo ($F=3,456$; $p=0,020$). Zaposleni v CUDV Radovljica ($PV=1,88$; $SO=0,60$) in CUDV Dobrna ($PV=1,87$; $SO=0,35$) se pogosteje srečujejo z etičnimi

dilemami na delovnem mestu, kot zaposleni v CUDV Črna na Koroškem (PV=2,42; SO=0,83).

Tabela 7: Pogostost srečevanja z etičnimi dilemami na delovnem mestu

	CUDV Radovljica n/%	CUDV Dobrna n/%	CUDV Črna na Koroškem n/%
Vsakodnevno	4/23,5	2/13,3	1/5,3
Včasih	11/64,7	13/86,7	12/63,2
Redko	2/11,8	0	3/15,8
Nikoli	0	0	3/15,8
Skupaj	17/100	15/100	19/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Da je obravnava agresivnega pacienta etična dilema, meni v CUDV Radovljica 5 (29,4%) vprašanih zdravstvenih delavcev, v CUDV Dobrna 8 (53,3%) in v CUDV Črna na Koroškem 6 (31,6%). Za odgovor včasih, se je v CUDV Radovljica odločilo 8 (47,1%) vprašanih, v CUDV Dobrna 6 (40%) in v CUDV Črna na Koroškem 11 (57,9%) (tabela 8). Med socialno-varstvenimi zavodi ni statistično pomembnih razlik ($\chi^2(4)=3,930$, $p=0,416$).

Tabela 8: Mnenje zdravstvenih delavcev o etični dilemi obravnave agresivnega otroka

	CUDV Radovljica n/%	CUDV Dobrna n/%	CUDV Črna na Koroškem n/%
Da	5/29,4	8/53,3	6/31,6
Ne	4/23,5	1/6,7	2/10,5
Včasih	8/47,1	6/40	11/57,9
Skupaj	17/100	15/100	19/100

n = število anketirancev, % = odstotek

V prav vseh treh socialno-varstvenih zavodih anketiranci menijo, da je medsebojno zaupanje med zdravstvenim delavcem in pacientom, najpomembnejše pri zdravstveni negi pacienta z MDR. V CUDV Radovljica so je za ta odgovor odločilo 8 (47,1%) vprašanih, v CUDV Dobrna 10 (66,7%) in v CUDV Črna na Koroškem 11 (57,9%). V CUDV Radovljica je na drugem mestu timsko delo, 5 (29,4%). Dva (11,8%) sta pod možnost drugo zapisala svoj odgovor, in sicer pristen odnos do pacienta ter humanost. V CUDV Dobrna je na drugem mestu odgovor komunikacija in terapijski odnos, 3 (20%). V CUDV Črna na Koroškem je na drugem mestu s 36,8%, kar predstavlja 7

vprašanih, odgovor timsko delo (tabela 9). Med socialno-varstvenimi zavodi ni statistično pomembnih razlik ($\chi^2(8)=12,121$, $p=0,146$).

Tabela 9: Najpomembnejše pri zdravstveni negi otrok z MDR po mnenju zdravstvenih delavcev

	CUDV Radovljica n/%	CUDV Dobrna n/%	CUDV Črna na Koroškem n/%
Izobrazba in izkušnje zdravstvenih delavcev	1/5,9	1/6,7	1/5,3
Komunikacija in terapevtski odnos	1/5,9	3/20	0
Medsebojno zaupanje med zdravstvenim delavcem in pacientom	8/47,1	10/66,7	11/57,9
Timsko delo	5/29,4	1/6,7	7/36,8
Drugo	2/11,8	0	0
Skupaj	17/100	15/100	19/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Skoraj vsi anketiranci so se popolnoma strinjali s trditvijo, da je pri zdravstveni negi otrok z MDR zelo pomembno timsko sodelovanje. Povprečna vrednost strinjanja v CUDV Radovljica je 5,00 (SO=0,00), v CUDV Črna na Koroškem prav tako 5,00 (SO=0,00) in v CUDV Dobrna 4,73 (SO=0,45). Prav tako se je večina vprašanih strinjala s trditvijo, da je pri zdravstveni negi otrok z MDR potrebno tudi sodelovanje s svojci. Povprečna vrednost strinjanja v CUDV Radovljica je 5,00 (SO=0,00), v CUDV Dobrna 4,87 (SO=0,35) in v CUDV Črna na Koroškem 4,95 (SO=0,22). Pri teh dveh vprašanjih nestrinjanja in neopredeljenosti nismo zabeležili (tabela 10).

Tabela 10: Prikaz strinjanja izvajalcev zdravstvene nege z danima trditvama med različnimi ustanovami

	Se strinjam n/%	Popolnoma se strinjam n/%	PV	SO	Skupaj n/%	Ustanova
Pri zdravstveni negi MDR je zelo pomembno timsko delo.	0	17/100	5,00	0,00	17/100	CUDV Radovljica
	4/26,7	11/73,3	4,73	0,45	15/100	CUDV Dobrna
	0	19/100	5,00	0,00	19/100	CUDV Črna na Koroškem

	Se strinjam n/%	Popolnoma se strinjam n/%	PV	SO	Skupaj n/%	Ustanova
Pri zdravstveni negi MDR je potrebno tudi sodelovanje s svojci.	0	17/100	5,00	0,00	17/100	CUDV Radovljica
	2/13,3	13/86,7	4,87	0,35	15/100	CUDV Dobrna
	1/5,3	18/94,7	4,95	0,22	19/100	CUDV Črna na Koroškem

n = število anketirancev, % = odstotek, PV = povprečna vrednost, SO = standardni odklon

Kakšna je povezanost med izobrazbo in delovnimi izkušnjami ter izvedenimi intervencijami v zdravstveni negi populacije otrok z MDR?

S pomočjo t-testa pri ordinalnih vprašanjih in Pearsonovim χ^2 – testom pri nominalnih vprašanjih smo ugotavljali statistično pomembne razlike glede na izobrazbo. Ker je oseba z univerzitetno izobrazbo le ena in ni mogoče izvesti statističnih analiz, smo to osebo priključili k tistim, z visoko oziroma višješolsko izobrazbo. Ostali sta nam dve skupini, in sicer anketiranci s srednješolsko izobrazbo in anketiranci z visoko oziroma višješolsko izobrazbo. Ugotovili smo statistično pomembne razlike pri dveh intervencijah iz tabele 2.

Pomoč pri izražanju čustev: ($t=2,77$; $p=0,008$). Anketiranci s srednješolsko izobrazbo (PV=4,50, SO=0,64) statistično bolj pogosto zaznavajo pomembnost izvajanja te intervencije v primerjavi z anketiranci z višjo oz. visokošolsko izobrazbo (PV=3,82, SO=0,98). *Pomoč pri izvajanju koristnega dela:* ($t=2,02$, $p=0,049$). Tudi pri tej intervenciji anketiranci s srednješolsko izobrazbo (PV=4,40, SO=0,77) bolj pogosto zaznavajo pomembnost izvajanja intervencije, kot tisti z visoko oz. višješolsko izobrazbo (PV=3,82, SO=1,07).

V nadaljevanju nas je zanimalo ali obstajajo statistično pomembne razlike v pogostosti izvajanja intervencij glede na delovno dobo anketirancev. Anketirance z delovno dobo med 11 in 15 let, ter 16 in 20 let, smo združili v skupino z delovno dobo med 11 in 20 let. Za preverjanje povezav smo uporabili Welchov test pri ordinalnih vprašanjih in

Pearsonov χ^2 – test pri nominalnih vprašanjih. Statistično pomembne razlike smo ugotovili pri naslednjih intervencijah iz tabele 2:

Pomoč pri spanju in počitku: $F=3,832$, $p=0,023$. Strinjanje, da je intervencija zelo pogosto izvedena, je najmanjše pri osebah z delovno dobo do 5 let ($PV=3,73$; $SO=0,47$). Pri ostalih treh skupinah povprečna vrednost presega vrednost 4,3. *Pomoč pri vzdrževanju normalne telesne temperature:* $F=3,988$, $p=0,019$. Tisti, z najmanj delovnimi izkušnjami menijo, da je intervencija izvedena le včasih ($PV=3,00$, $SO=0,89$). Tisti, z delovno dobo med 11 in 15 let so mnenja, da je intervencija izvedena pogosto oziroma zelo pogosto ($PV=4,22$; $SO=0,67$). *Pomoč pri komunikaciji:* $F=4,425$, $p=0,014$. Večina anketirancev z delovno dobo med 6 in 10 let je mnenja, da otroci z MDR zelo pogosto potrebujejo pomoč pri komunikaciji ($PV=4,93$, $SO=0,27$). Najmanj se s trditvijo strinjajo anketiranci z najmanj delovne dobe ($PV=4,45$; $SO=0,52$). *Pomoč pri izražanju čustev:* $F=3,178$, $p=0,045$. Da otroci z MDR pogosto potrebujejo pomoč pri tej intervenciji, se najbolj strinjajo osebe z delovno dobo med 6 in 10 let ($PV=4,71$; $SO=0,47$), najmanj pa osebe z delovno dobo med 11 in 20 let ($PV=3,67$; $SO=1,00$). *Pomoč pri razvedrilu in rekreaciji:* $F=3,532$, $p=0,030$. Da je intervencija zelo pogosto izvedena, se najbolj strinjajo tisti, z delovno dobo med 6 in 10 let ($PV=4,79$; $SO=0,43$), najmanj pa tisti, z delovno dobo nad 20 let ($PV=4,12$; $SO=0,70$). Pa vendar je povprečna vrednost pri vseh skupinah presegla vrednost 4.

Da otroci z MDR pogosto potrebujejo pomoč pri prehranjevanju in pitju, so se strinjali vsi vprašani, ne glede na delovno dobo ($PV=4,92$; $SO=0,27$). Prav tako, da sta pomoč pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti ($PV=4,86$; $SO=0,35$) in pomoč pri izogibanju nevarnostim v okolju ($PV=4,76$; $SO=0,43$), pogosto izvedeni intervenciji. Zato pri teh intervencijah izvedba Welchov-ega testa ni bila smiselna.

Pri trditvi, da imajo otroci z MDR pogosto prekomerno težo (tabela 3), obstajajo statistično pomembne razlike v primerjavi z delovno dobo, $F=4,711$, $p=0,011$. Glede na vse anketirance skupaj, so se s trditvijo najbolj strinjali tisti z delovno dobo nad 20 let ($PV=3,65$, $SO=0,60$), najmanj pa tisti, ki imajo delovne dobe manj kot 5 let ($PV=2,64$, $SO=0,80$).

Na vprašanje »Ali imate tekom delovnega časa dovolj časa za vzpodbujanje in motiviranje pacienta k samostojnosti«, je največ vprašanih odgovorilo včasih 23 (45,1%) (tabela 11). Ni statistično pomembnih razlik glede na izobrazbo ($\chi^2(2)=0,643$, $p=0,725$) in delovno dobo ($\chi^2(6)=8,911$, $p=0,179$) anketirancev.

Tabela 11: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, če imajo tekom delovnega časa dovolj časa za vzpodbujanje in motiviranje otroka k samostojnosti

	Da n/%	Ne n/%	Včasih n/%	Skupaj n/%
Ali imate tekom delovnega časa dovolj časa za vzpodbujanje in motiviranje otroka k samostojnosti?	14/27,5	14/27,5	23/45,1	51/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Skoraj polovica vprašanih (49%) je mnenja, da je delo z otroki z MDR naporno in zamudno (tabela 12). Pri odgovoru ne prihaja do statistično pomembnih razlik glede na izobrazbo ($\chi^2(2)=1,457$, $p=0,483$) in delovno dobo ($\chi^2(6)=8,812$, $p=0,184$).

Tabela 12: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, da je delo z otroki z MDR naporno in zamudno

	Da N/%	Ne N/%	Včasih N/%	Skupaj N/%
Ali menite, da je delo z otroki z MDR naporno in zamudno?	25/49	4/7,8	22/43,1	51/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Več kot pol anketiranih zdravstvenih delavcev (56,9%), ki delujejo na področju zdravstvene nege otrok z MDR, delo privede do občutka izčrpanosti (tabela 13). Ni statistično pomembnih razlik glede na izobrazbo ($\chi^2(2)=2,180$, $p=0,336$) in delovno dobo ($\chi^2(6)=8,558$, $p=0,200$).

Tabela 13: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, če jih delo z otroki z MDR kdaj privede do občutka izčrpanosti

	Da n/%	Ne n/%	Včasih n/%	Skupaj n/%
Ali vas vaše delo kdaj privede do občutka izčrpanosti?	29/56,9	4/7,8	18/35,3	51/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Kar 42 (82,4%) vprašanih meni, da v negovalnem timu ni dovolj članov, da delo ni obremenjujoče (tabela 14). Pri odgovoru ne prihaja do statistično pomembnih razlik glede na izobrazbo ($\chi^2(1)=0,894$, $p=0,344$) in delovno dobo ($\chi^2(3)=2,620$, $p=0,454$).

Tabela 14: Mnenje zdravstvenih delavcev o tem, da je v negovalnem timu dovolj članov, da delo ni obremenjujoče

	Da n/%	Ne n/%	Skupaj n/%
Menite, da je v negovalnem timu dovolj članov, da delo ni obremenjujoče?	9/17,6	42/82,4	51/100

n = število anketirancev, % = odstotek

Na vprašanje »Ali menite, da so za zdravstveno nego otrok z MDR potrebna dodatna izobraževanja«, so prav vsi (51) vprašani zdravstveni delavci, ki delujejo na tem področju, odgovorili pritrdilno (tabela 15).

Tabela 15: Mnenja zdravstvenih delavcev o dodatnem izobraževanju glede zdravstvene nege z MDR

	Da n/%	Ne n/%	Skupaj n/%
Ali menite, da so za zdravstveno nego otrok z MDR potrebna dodatna izobraževanja	51/100	0	51/100

n = število anketirancev, % = odstotek

V vprašalniku smo zdravstvenim delavcem zastavili vprašanje »Ali upoštevate želje in potrebe otrok z MDR?«. Iz tabele 16 je razvidno, da večina 49 (96,1%) anketiranih upošteva želje in potrebe otrok z MDR.

Tabela 16: Upoštevanje želja in potreb otrok z MDR s strani zdravstvenih delavcev

	Da n/%	Ne n/%	Včasih n/%	Skupaj n/%
Ali upoštevate želje in potrebe otrok z MDR?	49/96,1	0	2/3,9	51/100

n = število anketirancev, % = odstotek

V tabeli 17 je razvidno, da smo odgovore na odprti tip vprašanja razdelili na 3 kategorije in 13 vsebinskih kod. Mnenje anketiranih zdravstvenih delavcev je, da bi z večjim številom zaposlenih, lahko še dodatno povečali kakovost ZN pri otroci z MDR. Kar nekaj odgovorov je bilo povezanih z izobraževanjem. Več izobraževanja pomeni tudi več znanja in strokovno izvedbo ZN. Eden od anketirancev je zapisal: »V šolski sistem se uvede predmet, ki bi zdravstvene delavce poučil o specifikih dela z uporabniki z MDR, možnost specializacije zdravstvene nege MDR«. Tudi boljši pogoji dela bi doprinesli k kakovosti ZN otrok z MDR (bolj prilagojeni prostori za izvajanje ZN, manj varčevanja z materialom, timsko delo, več poudarka na terapevtskih obravnavah (razbremenjevanje, sproščanje), za kar pa je potrebno tudi več časa.

Tabela 17: Odgovori po kategorijah in kodah na odprto vprašanje »s čim, bi po vašem mnenju, lahko še dodatno povečali kakovost zdravstvene nege pri otrocih z MDR«.

Kategorija	Koda	Število anketirancev
Število zaposlenih	Več zaposlenih	7
	Manj bolniške odsotnosti	2
	Manj natrpan delovnik	2
	Manj »izgorelosti«	1
Izobraževanje	Več izobraževanja	5
	Strokovna izvedba ZN	2
	Več znanja	1
	Možnost specializacije	1
Pogoji dela	Več časa	2
	Bolj prilagojeni prostori	1
	»Nevarčevanje« z materialom	1
	Timsko delo	1
	Več poudarka na terapevtski obravnavi	1

Vsebinska analiza na odprto vprašanje »napišite, katere lastnosti bi, po vašem mnenju, morala imeti medicinska sestra za delo z otroki z MDR«.

Tudi vprašanje »Katere lastnosti bi, po vašem mnenju, morala imeti medicinska sestra za delo z otroki z MDR«, je bilo odprtega tipa. Največkrat po se pojavili odgovori: potrpežljivost, dobrosrčnost, empatičnost in strokovno znanje. Kar nekajkrat so se ponovile tudi lastnosti, kot so: vztrajnost, komunikativnost, odgovornost, doslednost, natančnost, delavnost, poslušnost in samostojnost. Mora znati sprejemati drugačnost, imeti sposobnost timskega sodelovanja in razumevanja.

3.5 RAZPRAVA

Namen diplomskega dela je bilo ugotoviti vlogo zdravstvene nege pri delu z otroki z MDR. Iz raziskave ugotavljamo, da imajo zaposleni v zdravstveni negi pomembno vlogo pri obravnavi otrok z MDR pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih. Trdimo, da je vloga zaposlenih v zdravstveni negi izrednega pomena, saj so pomoči otroci v zavodih potrebni najbolj pogosto prav pri najbolj osnovnih življenjskih aktivnostih, kar ugotavljajo tudi v tuji literaturi (Michael, 2008; Sullivan, 2008; Mencap, 2012, povz. po Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013). Naši anketiranci navajajo visoko stopnjo negovalnih potreb otrok z MDR. Negovalne potrebe se torej pojavljajo predvsem pri osnovnih fizioloških potreb po Maslowu. Vendar pa moramo biti pri interpretaciji pazljivi, saj se pojavijo tudi nekatere razlike glede na izobrazbo in delovno dobo. V nadaljevanju bomo o rezultatih podrobneje razpravljali.

V diplomskem delu smo z raziskavo ugotovili, da otroci z MDR dnevno potrebujejo pomoč pri vseh temeljih življenjskih aktivnostih, kar smo tudi predvidevali. Glede na povprečno vrednost odgovorov, je najpogosteje načrtovana intervencija pomoč pri prehranjevanju in pitju, najmanjkrat načrtovana intervencija pa pomoč pri dihanju.

V raziskavi so nas zanimale tudi statistično pomembne razlike v težavah s katerimi se srečujejo medicinske sestre med ustanovami. Ugotovili smo razlike le pri eni trditvi: *otroci z MDR se vedejo bolj agresivno od ostalih pacientov*. Rezultat glede agresivnosti nas spodbuja k razmišljanju ali medicinske sestre v CUDV Dobrna potrebujejo izobraževanja iz agresije ter predvsem deeskalacijskih tehnikah pri tej populaciji.

Agresivno vedenje otrok z MDR je sicer pogosta težava v vseh treh socialno varstvenih zavodih. Že iz raziskave Petrovič (2011) je razvidno, da je ena izmed najpogostejših težav pri delu prav agresivnost pacienta (66,6%). Večina vprašanih v naši raziskavi se je strinjala s trditvijo, da imajo otroci z MDR pogoste vedenjske težave. Presenetilo nas je, da v naši raziskavi le majhno število anketirancev meni, da je obravnava pacienta, ki je agresiven, etična dilema. Večina vprašanih meni, da je to etična dilema le včasih. Tudi v raziskavi Petrovič (2011) so pri tem vprašanju mnenja deljena: 30% anketiranih meni, da je obravnava agresivnega pacienta etična dilema, 33,3% se jih s trditvijo ne strinja, 36,7% pa jih je mnenja, da je obravnava takega pacienta le včasih etična dilema. Največ vprašanih se z etičnimi dilemami na delovnem mestu srečuje občasno, kar je potrdila že Petrovič (2011) v svoji diplomskem delu, kjer se v raziskavi več kot polovica (53,3%) vprašanih srečuje z etičnimi dilemami na delovnem mestu »včasih«. Pri naši raziskavi smo ugotovili, da je pogostost presojevanja etičnih dilem različna glede na zavod zaposlenih anketirancev, kar je po našem mnenju slabo, saj to lahko tudi pomeni, da otroci z MDR obravnavani različno, glede na etične dileme. Z raziskavo smo ugotovili, da se zaposleni v CUDV Radovljica in CUDV Dobrna pogosteje srečujejo z etičnimi dilemami na delovnem mestu, kot zaposleni v CUDV Črna na Koroškem.

Najpogostejše težave, s katerimi se anketirani zdravstveni delavci srečujejo v vseh treh socialno-varstvenih zavodih, so težave s komunikacijo. S težavo z verbalno komunikacijo se v CUDV Radovljica srečuje velika večina vprašanih, v CUDV Dobrna in Črna na Koroškem pa prav vsi vprašani. Limonšek (2006) navaja, da splošnih navodil, kako vzpostaviti ustrezno obliko komunikacije, ki bi zadostila potrebam obeh, ki se vključujeta v ta sistem komunikacije, ni. Vsak se po svojih najboljših močeh, izkušnjah in znanju trudi vzpostaviti način, ki omogoča možnost komunikacije in prenos informacij.

Psihiatrične motnje pri osebah z MDR se praviloma ne razlikujejo od splošne populacije (Novak & Kosi, 2008). Izvajalci zdravstvene nege v naši raziskavi so mnenja, da imajo otroci z MDR pogosto pridružene duševne motnje. Tudi tuje študije kažejo, da ima 35% do 40% otrok in mladostnikov z MDR diagnosticirane motnje duševnega zdravja, kar je petkrat več, kot pri otrocih v splošni populaciji (Emerson & Hatton, 2007).

Z raziskavo smo ugotovili, da je pri zdravstveni negi pacienta z MDR najpomembnejše medsebojno zaupanje med zdravstvenim delavcem in pacientom, v vseh treh socialno-varstvenih zavodih. V CUDV Radovljica in CUDV Črna na Koroškem je prav tako pomembno timsko delo, medtem ko je v CUDV Dobrna na drugem mestu komunikacija in terapevtski odnos. Razvidno je, da je pri zdravstveni negi otrok z MDR zelo pomembno timsko delo, s čimer se strinjajo tako v CUDV Radovljica, kot tudi v CUDV Dorna in Črna na Koroškem. Samo timski pristop k delu lahko zagotavlja kakovosten način dela (Limonšek, 2008). Cilj tega pa je vzpostaviti partnerski odnos med medicinsko sestro, otrokom in starši, drugimi strokovnimi delavci in vsemi zaposlenimi, ki se vključujejo v proces dela (Pajnkihar & Kegelj, 2007). Prav tako je potrebno tudi sodelovanje s svojci, kar menijo v vseh treh socialno-varstvenih zavodih v naši raziskavi. Tomori (2013) pravi, da prav opora in pomoč družine sodita med najodločilnejše dejavnike, ki vplivajo na uspešnost rehabilitacije duševno manj razvite osebe in splošno kakovost njenega življenja. Ugotovili smo, da so za zdravstveno nego otrok z MDR potrebna dodatna izobraževanja. S tem so se strinjali prav vsi vprašani zdravstveni delavci v naši raziskavi, ki delujejo na tem področju. Prav tako izobraževanje vpliva na kakovost zdravstvene nege. Z bolj izobraženim kadrom bi dosegli tudi strokovnejšo izvedbo zdravstvene nege. Večina zaposlenih v zdravstveni negi ima srednješolsko izobrazbo, tudi v naši raziskavi je to razvidno. Menimo, da se potrebe po dodatnem izobraževanju lahko kažejo ravno zaradi premalo izobraženega kadra. Zdravstvena nega otrok z MDR je področje, ki zahteva veliko strokovnega znanja, zato bi bilo mogoče potrebno, da jo izvaja diplomiran kader. Že v srednjih zdravstvenih šolah bi morali dati večji poudarek na to temo, mogoče bi v prihodnosti lahko celo razmišljali o specializaciji medicinske sestre iz področja zdravstvene nege pacienta z MDR. Negovalno osebje priznava svoje pomanjkljivosti v povezavi teorije s prakso z opredelitvijo potreb po usposabljanju in izrazitvijo želje, da bi lahko dopolnile nadaljnji strokovni tečaj za razvoj (Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013). Tudi Petrovič (2011) je v svoji raziskavi ugotovila, da je kar 96,7% anketiranih mnenja, da se morajo člani negovalnega tima nenehno izobraževati in izpopolnjevati.

Glede na izobrazbo anketirancev smo statistično pomembne razlike ugotavljali pri dveh intervencijah, in sicer pomoč pri izražanju čustev in pomoč pri izvajanju koristnega

dela. Da sta intervenciji pogosto izvedeni so se bolj strinjali anketiranci s srednješolsko izobrazbo, kot tisti z visoko oziroma višješolsko izobrazbo, kar nas je presenetilo. Domnevamo, da je to zato, ker kader s srednješolsko izobrazbo več časa pri otroku in se bolj posveča izvajanju intervencij zdravstvene nege, medtem ko je delo medicinske sestre z visoko oziroma višješolsko izobrazbo načrtovanje zdravstvene nege in izpolnjevanje pacientove dokumentacije.

Glede na delovno dobro vprašanih smo prav tako ugotavljali statistično pomembne razlike v pogostosti izvedenih intervencij zdravstvene nege. Ponovno lahko rečemo, da so nas presenetili rezultati, saj so tisti z daljšo delovno dobo, ki naj bi bili tudi bolj usposobljeni, dali več poudarka v povprečju na fiziološke potrebe otrok z MDR. Nasprotno pa anketiranci z manj delovne dobe navajajo in ocenjujejo bolj pogoste potrebe otrok po razvedrilu, rekreaciji in potreb povezanih s čustvi. Verjetno so tisti, ki imajo več delovnih izkušenj že zaradi izgorelosti bolj naklonjeni »tehničnim« intervencijam zdravstvene nege. Že Petrovič (2011) je z raziskavo ugotovila, da zdravstvene delavce delo z osebo z MDR privede do občutka izčrpanosti. S trditvijo se je tudi v naši raziskavi strinjalo več kot polovica vprašanih. Skoraj polovica vprašanih je mnenja, da je delo z otroki z MDR naporno in zamudno. Tudi Merrick in sodelavci (2004 cited in Dunworth Fitzgerald & Sweeney, 2013) opisujejo zdravstveno nego ljudi z motnjami v duševnem razvoju kot zapleteno in zamudno.

V raziskavi so zdravstveni delavci izrazili mnenje, da v negovalnem timu ni dovolj članov, da delo ne bi bilo obremenjujoče. Ugotovili smo, da število zaposlenih zdravstvenih delavcev v timu močno vpliva na kakovost zdravstvene nege otrok z MDR. Večje število zaposlenih bi lahko še dodatno povečalo kakovost zdravstvene nege otrok z MDR. S tem bi bil tudi delovnik manj natrpan, manj »izgorelosti« zdravstvenih delavcev, to pa bi verjetno pomenilo tudi manj bolniške odsotnosti. Prav tako bi imeli več časa za pacienta in bi lahko dali več poudarka na terapevtski obravnavi (razbremenjevanje, sproščanje). Manj kot tretjina jih meni, da imajo tekom delovnega časa dovolj časa za vzpodbujanje in motiviranje pacienta k samostojnosti. Tudi boljši pogoji dela, kot so prilagojeni prostori za izvajanje zdravstvene nege in manj varčevanja z materialom, bi doprinesli k kakovostnejši obravnavi otroka z MDR. Že Chwo in

sodelavci (2005) so ugotovili, da je potrebno preučiti potrebe ljudi z MDR po zdravstveni negi, da bi tako zaposlili ustrezno število zdravstvenih delavcev. Očitno se to v desetih letih še ni zgodilo, saj v naši raziskavi zaznavamo pomanjkanje kadra kot velik problem.

Razveseljujoče pa je dejstvo, da velika večina vprašanih, kljub pomanjkanju časa, kadra, pripomočkov, natrpanemu delovniku in še bi lahko naštevali, upošteva želje in potrebe otrok z MDR.

Pri odprtem vprašanju, katere lastnosti, bi morala imeti medicinska sestra za delo z otroki z MDR, so se največkrat pojavili odgovori: potrpežljivost, dobrosrčnost, empatičnost in strokovno znanje. Kar nekajkrat so se ponovile tudi lastnosti, kot so: vztrajnost, komunikativnost, odgovornost, doslednost, natančnost, delavnost, poslušnost in samostojnost. Mora znati sprejemati drugačnost, imeti sposobnost timskega sodelovanja, razumevanja.

Potrdili smo, kar sta z raziskavo ugotovila tudi Dunworth Fitzgerald in Sweeney (2013), in sicer, da je zelo malo zdravstvene literature o vlogi medicinske sestre, ki skrbi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju. In tudi to, da so potrebne nadaljnje raziskave, ki temeljijo na dokazih, kar bi pomagalo pri pripravi smernic za zdravstveno nego in izboljšanju standardov.

Omejitve raziskave

Trdimo, da je največja omejitev naše raziskave, predvsem nizek vzorec. Raziskava je zajemala le manjši delež izvajalcev zdravstvene nege v Sloveniji, ki delujejo na področju zdravstvene nege otrok z MDR. Pri pridobivanju soglasja za izvedbo raziskave smo naleteli na kar nekaj nepričakovanih ovir. Raziskavo smo želeli izvesti v ustanovi, ki pokriva veliko regijo in ima veliko število zaposlenih na tem področju, vendar nam kljub vsemu vloženemu trudu nas in mentorja diplomskega dela soglasja ni uspelo pridobiti. Zato smo se morali zadovoljiti z manjšim številom anketirancev. Ravno zaradi majhnega vzorca rezultatov ne moremo posploševati.

4 ZAKLJUČEK

Namen diplomskega dela je bilo ugotoviti vlogo medicinske sestre pri zdravstveni negi otrok z MDR. Diplomirana medicinska sestra ima pomembno vlogo pri zdravstveni negi otrok z MDR na različnih področjih. Prav ona je tista, ki načrtuje intervencije zdravstvene nege, zato je potrebno, da ima dovolj znanja, da lahko prepozna potrebe in zna pravilno načrtovati aktivnosti za posameznega otroka posebej. Gre za posebno populacijo pacientov, kjer je zaradi njihovih težav na kognitivnem nivoju, velikokrat prepoznavna njihov potreb po pomoči, otežena. Zato je za izvajalce zdravstvene nege pomembno, da so strokovno dobro podkovani, saj je prepoznavna potreb in strokovna izvedba ključnega pomena za vzpodbudo pacienta k čim večji samostojnosti. Prav zato so tako pomembna dodatna izobraževanja zdravstvenih delavcev na tem področju.

Zanimale so nas tudi negovalne potrebe te populacije in problemi, ki se pojavljajo pri izvajanju aktivnosti zdravstvene nege. Otroci z MDR imajo še dodatne potrebe po zdravstveni negi, ki izhajajo iz različnih motenj in akutnih oziroma kroničnih bolezni. Vendar to ni ključni problem pri zdravstveni negi te populacije. Večina težav, ki jih navajajo vprašani, se namreč navezuje na kronično pomanjkanje kadra. Po našem mnenju gre za nekakšen začaran krog. Zaradi preobremenitve negovalnega osebja pride do izgorelosti oziroma izčrpanja, posledično pade odpornost zaposlenih, kar pa privede tudi do povečanega absentizma. To pa pomeni še večji izpad kadra. Edini izhod je večje število zaposlenih na področju zdravstvene nege otrok z MDR, saj ti otroci resnično potrebujejo celostno obravnavo, zlasti tisti, ki zaradi težke prizadetosti, niti niso zmožni oz. težje zmorejo prepoznati svoje potrebe. Več kadra pa pomeni tudi, da bodo imeli zdravstveni delavci več časa za pacienta, kar je ključnega pomena. Iz raziskave je razvidno, da je pri zdravstveni negi otroka z MDR najpomembnejše medsebojno zaupanje, za kar pa je prav tako potreben čas.

Vendar pa je potrebno pri vsem tem poudariti dejstvo, da velika večina vprašanih, kljub pomanjkanju časa, kadra, pripomočkov, natrpanemu delovniku in še bi lahko naštevali, upošteva želje in potrebe otrok z MDR.

Potrebno je poudariti tudi, da je literatura iz zdravstvene nege tega področja v slovenskem prostoru, zastarela. Potrebne so nadaljnje raziskave, ki bodo pripomogle k izboljšanju standardov zdravstvene nege na tem področju.

5 LITERATURA

Ageranioti-Bélangier, S., Brunet, S., D'Anjou, G., Tellier, G., Boivin, J. & Gauthier, M., 2012. Behaviour disorders in children with an intellectual disability. *Paediatrics & Child Health*, 17(2), pp. 84-88.

Balažič, I., 2008. Obravnava duševno manjrazvitih oseb z agresivnim vedenjem – etične dileme. In: M. Keček, ed. *Ko se duševna manjrazvitost in duševna motnja prepletata, zbornik prispevkov. Dvorec Jeruzalem, 17. oktober 2008*. Ormož: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 46-52.

Brenčič, J., 2008. Sodoben pristop v pediatrični zdravstveni negi pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. In: I. Limonšek, A. Černetič, D. Dobrinja, N. Topolovec, M. Kelbič & B. Žabkar, eds. *Pediatrična zdravstvena nega otroka in mladostnika z motnjami v telesnem in duševnem razvoju: zbornik predavanj. Dornava, 9. maj 2008*. Koper: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, pp. 12-19.

Bürger Lazar, M. & Kodrič, J., 2014. Psihološki vidiki otroštva in mladostništva. In: C. Kržišnik & M. Anderluh, eds. *Pediatrija*. Ljubljana: DZS, pp. 54-66.

Catto-Smith, A. & Jimenez, S., 2006. Morbidity and mortality after percutaneous endoscopic gastrostomy in children with neurological disability. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 21(4), pp. 734-738.

Cenčič, M., 2009. *Kako poteka pedagoško raziskovanje: primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, p. 49.

Chwo, M., Lin, J., Loh, C., Yen, C., Wu, J., Lee, T. & Tang, C., 2005. Nursing care provision for people with intellectual disabilities in institutions: a Taiwanese perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(4), pp. 193-198.

Colnerič, B., 2014. *Osebnostne poteze otrok z motnjo v duševnem razvoju: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Čuk, V., 2006. Kako se nacionalne smernice za zagotavljanje kakovosti v zdravstveni negi izvajajo v praksi. In: V. Čuk, ed. *Raziskovanje, izobraževanje in razvoj v psihiatrični zdravstveni negi: pravice pacientov in zaposlenih*. Maribor, 26. oktober 2006. Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, pp. 45-51.

Dunworth Fitzgerald, M. & Sweeney, J., 2013. Care of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Learning Disability Practice*, 16(8), pp. 32-38.

Emerson, E. & Hatton, C., 2007. Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal of Psychiatry*, pp. 493-499.

Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M.L. & Yu, C.T., 2007. Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), pp. 606-619.

Gorše Muhič, M., 2009. Terapevtska komunikacija. In: P. Pregelj & R. Kobentar, eds. *Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju*. Ljubljana: Psihiatrična klinika Ljubljana, pp. 31-39.

Hogg, J., 2007. Complex needs and complex solutions: the challenge of profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), pp. 79-82.

Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, 2008. *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene*. Available at: http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/ks_mkb10-am-v6_v02_splet.pdf [Accessed 23 August 2015].

Khamis, V., 2007. Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social science & medicine*, 64(4), pp. 850-857.

Knežević, V., 2009. *Vrednotenje programa ustvarjalnih in prostoročnih delavnic za otroke z motnjami v duševnem razvoju na OŠ Glazija: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Pedagoška fakulteta.

Kramberger, M., 2011. *Zdravstvena nega osebe s hudo stopnjo duševne manjrazvitosti: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Lee, I. & MacPhearson, M., 2010. Long term percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in young adults with multiple disabilities. *Internal Medicine Journal*, 40(6), pp. 411-418.

Limonšek, I., 2006. Etična načela v komunikaciji z osebami z motnjami v razvoju. In: B. Filej, B. Kaučič, M. Lahe, M. Pajnkihar, S. Jordan, B. Koban & D. Železnik, eds. *Kakovostna komunikacija in etična drža sta temelja zdravstvene in babiške nege. Maribor, januar 2006*. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Maribor, pp. 170-171.

Limonšek, I., 2008. Vloga medicinske sestre v multidisciplinarnem timu v ZUDV Dornava. In: I. Limonšek, A. Černetič, D. Dobrinja, N. Topolovec, M. Kelbič & B. Žabkar, eds. *Pediatrična zdravstvena nega otroka in mladostnika z motnjami v telesnem in duševnem razvoju: zbornik predavanj, Dornava, 9. maj 2008*. Koper: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, pp. 7-10.

Matthews, T., Weston, N. & Baxter, H., 2008. A general practice-based study of epilepsy among adults with intellectual disabilities and of its association with psychiatric disorder, behaviour disturbance and carer stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), pp. 163-173.

Michael, J., 2008. *Healthcare for all: report of the inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities*. [pdf] Available at: <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod>

[_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_106126.pdf](http://consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_106126.pdf)
[Accessed 20 Maj 2015].

Mihelič Moličnik, P., 2011. Duševna manjrazvitost oz. osebe z motnjo v duševnem razvoju. In: B. Kores Plesničar, et al., eds. *Duševno zdravje in zdravstvena nega*. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, pp. 95-98.

Mindell, J.A., Kuhn, B., Lewin, D.S., Meltzer, L.J. & Sadeh, A., 2006. Behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in infants and young children. *Sleep*, 29(10), pp. 1263-1276.

Močnik, M., 2008. Zdravstvena nega duševno manjrazvitih oseb. In: M. Keček, ed. *Ko se duševna manjrazvitost in duševna motnja prepletata: zbornik prispevkov, Dvorec Jeruzalem, 17. oktober 2008*. Ormož: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 38-45.

Mrevlje, G.V., 2009. Terapevtska komunikacija. In: P. Pregelj & R. Kobentar, eds. *Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju*. Ljubljana: Psihiatrična klinika Ljubljana, pp. 31-39.

Nedog, K., 2008. Duševna manjrazvitost in duševne motnje. In: M. Keček, ed. *Ko se duševna manjrazvitost in duševna motnja prepletata: zbornik prispevkov, Dvorec Jeruzalem, 17. oktober 2008*. Ormož: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 4-6.

Novak, M. & Kosi, V., 2008. Kvaliteta življenja osebe z motnjo v duševnem razvoju v Psihiatrični bolnišnici Ormož. In: M. Keček, ed. *Ko se duševna manjrazvitost in duševna motnja prepletata: zbornik prispevkov, Dvorec Jeruzalem, 17. oktober 2008*. Ormož: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 7-11.

Novljan, E., 2004. *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje, zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, p. 77.

Pajnkihar, M. & Kegel, B., 2007. Koncepti sodobne pediatrične zdravstvene nege. In: A. Gregorič, A. Brunčko, I. Brumec, M. Bigec & M. Frankič, eds. *Metabolični sindrom pri otrocih; Sodobni način življenja in imunski odziv pri otrocih; Racionalna uporaba zdravil v pediatriji, XVII. srečanje pediatrov in IV. srečanje medicinskih sester: zbornik, Maribor 2007*. Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor, pp. 149-153.

Petrovič, S., 2011. *Obravnava osebe z duševno manjrazvitostjo v socialno varstvenem zavodu: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Potočnik Dajčman, N., 2007. Duševna manjrazvitost in spremljevalne duševne motnje. In: B. Aberšek, M. Aberšek Kordigel & M. Schmidt, eds. *Starši – najuspešnejši člen pri podpori in usposabljanju ljudi s posebnimi potrebami. Podpora učiteljev staršem otrok z motnjo z motnjo v duševnem razvoju*. Maribor: Pedagoška fakulteta, Fakulteta za naravoslovje in matematiko, pp. 28-41.

Prelog, T., 2013. *Dvojna diagnoza – prepletenost motenj v duševnem zdravju z duševnimi motnjami: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Radivojević, M., 2012. *Pojav agresivnosti pri otrocih z lažjo in zmerno motnjo v duševnem razvoju: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Searson, B., 2008. Meeting the challenges of epilepsy. *Learning Disability Practice*, 11(9), pp. 29-35.

Sullivan, P., 2008. Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 14(2), pp. 128-136.

Štiglic, V., 2008. Veliki mali človek. In: M. Keček, ed. *Ko se duševna manjrazvitost in duševna motnja prepletata: zbornik prispevkov, Dvorec Jeruzalem, 17. oktober 2008*. Ormož: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji, pp. 27-33.

Tomori, M., 2013. Duševna manjrazvitost. In: P. Pregelj, B. Kores Plesničar, M. Tomori, B. Zalar & S. Ziherl, eds. *Psihiatrija*. Ljubljana: Psihiatrična klinika, pp. 290-298

World Health Organization, 2010. *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families*. [pdf] Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf [Accessed 20 August 2015].

Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 2015. *Kriterij za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Druga izdaja. [pdf] Available at: <http://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf> [Accessed 20 August 2015].

Zveza Sožitje, n.d. *Razlike med duševnimi boleznimi in motnjami v duševnem razvoju*. [online] Available at: <http://www.zveza-sozitie.si/razlike-med-dusevnimi-boleznimi-in-motnjami-v-dusevnem-razvoju.html> [Accessed 20 Avgust 2015].

Žgur, E., 2007. Kdo so otroci s posebnimi potrebami? In: E. Žgur, A. Vogel, A. Černetič, D. Dobrinja, K. Marsetič & B. Žabkar, eds. *Medicinska sestra pri delu z otroki s posebnimi potrebami v Centru za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka Vipava: zbornik predavanj, Vipava, 9. marec 2007*. Koper: Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, pp. 18-23

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Vprašalnik o zdravstveni negi otrok z motnjami v duševnem razvoju

Spoštovani!

Sem Janja Celec, absolventka dodiplomskega študija zdravstvene nege na Fakulteti za zdravstvo Jesenice. V okviru diplomskega dela z naslovom Zdravstvena nega otrok z motnjami v duševnem razvoju želim izvesti raziskavo na to temo. Zelo bi mi pomagali, če bi odgovorili na vprašanja, ki sem jih pripravila v ta namen.

Sodelovanje v raziskavi je prostovoljno, vprašalnik je anonimen. Podatki bodo uporabljeni izključno za namen diplomskega dela. Od reševanja vprašalnika lahko kadarkoli odstopite.

Zahvaljujem se vam za sodelovanje.

Pri vsakem vprašanju obkrožite en odgovor, razen kjer je navedeno drugače.

1. SKLOP: DEMOGRAFSKI PODATKI

Spol:

- a) moški
- b) ženski

Starost (napišite na črto):

_____ let

Izobrazba:

- a.) srednješolska izobrazba
- b.) višješolska ali visokošolska izobrazba
- c.) univerzitetna izobrazba
- d.) drugo: _____

Delovna doba:

- a.) 0 – 5 let
- b.) 6– 10 let
- c.) 11– 15 let
- d.) 16 – 20 let
- e.) nad 20 let

2. SKLOP: ZDRAVSTVENA NEGA OTROK Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Glede na 14 osnovnih življenjskih aktivnosti po Virginiji Henderson ocenite (s križcem- X), pri katerih negovalnih intervencijah otroci z motnjami v duševnem razvoju, dnevno potrebujejo največ pomoči. Intervencije ocenite s številko od 1 do 5, pri čemer 1 pomeni nikoli izvedena intervencija, 2- redko izvedena, 3-včasih izvedena, 4- pogosto izvedena in 5- zelo pogosto izvedena vsakodnevna intervencija.

INTERVENCIJE	1	2	3	4	5
Pomoč pri dihanju					
Pomoč pri prehranjevanju in pitju					
Pomoč pri izločanju in odvajanju					
Pomoč pri gibanju in ustrezni legi					
Pomoč pri spanju in počitku					

Pomoč pri oblačenju in slačenju					
Pomoč pri vzdrževanju normalne telesne temperature					
Pomoč pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti					
Pomoč pri izogibanju nevarnostim v okolju					
Pomoč pri komunikaciji					
Pomoč pri izražanju čustev					
Pomoč pri izvajanju koristnega dela					
Pomoč pri razvedrilu in rekreaciji					
Pomoč pri učenju (zdravstvena vzgoja)					

Pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju se velikokrat pojavijo težave z verbalno komunikacijo. Kako pogosto se srečujete s to težavo?

- a) vsakodnevno
- b) včasih
- c) redko
- d) nikoli

Katere so najpogostejše težave, s katerimi se pri delu najpogosteje srečujete?

- a) agresivnost pacienta
- b) težave s komunikacijo
- c) pomanjkanje znanja zdravstvenih delavcev
- d) drugo: _____

Kako pogosto se pri zdravstveni negi otrok z motnjami v duševnem razvoju srečujete z agresivnim vedenjem pacientov?

- a) pogosto
- b) redko
- c) nikoli

Kako pogosto se srečujete z etičnimi dilemami na delovnem mestu?

- a) vsakodnevno
- b) včasih
- c) redko
- d) nikoli

Ali je po vašem mnenju obravnava agresivnega pacienta etična dilema?

- a) da
- b) ne
- c) včasih

Ali upoštevate želje in potrebe otrok z motnjami v duševnem razvoju?

- a) da
- b) ne
- c) včasih

Ali imate tekom delovnega časa dovolj časa za vzpodbujanje in motiviranje otroka z motnjami v duševnem razvoju k samostojnosti?

- a) da
- b) ne
- c) včasih

Kaj je po vašem mnenju najpomembnejše pri zdravstveni negi otroka z motnjami v duševnem razvoju?

- a) izobrazba in izkušnje zdravstvenih delavcev
- b) komunikacija in terapevtski odnos
- c) medsebojno zaupanje med zdravstvenim delavcem in pacientom
- d) timsko delo
- e) drugo: _____

S čim bi po vašem mnenju, lahko še dodatno povečali kakovost zdravstvene nege pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju? (napišite)

Na podlagi lastnega mnenja ustrezno ocenite (s križcem- X) naslednje trditve po Likertovi lestvici od 1 do 5, pri čemer 1 pomeni se sploh ne strinjam, 2 – pomeni se ne strinjam, 3 – se niti ne strinjam/niti strinjam (neopredeljen), 4 – se strinjam in 5 – se popolnoma strinjam.

TRDITVE	1	2	3	4	5
Otroci z motnjami v duševnem razvoju imajo pogosto težave s spanjem.					
Otroci z motnjami v duševnem razvoju imajo pogosto prekomerno telesno težo.					
Otroci z motnjami v duševnem razvoju imajo pogosto težave z odvajanjem in izločanjem.					
Otroci z motnjami v duševnem razvoju imajo pogosto vedenjske težave.					
Pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju so pogosto pridružene duševne motnje.					
Pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju je pogosta diagnoza epilepsija.					
Otroci z motnjami v duševnem razvoju so bolj agresivni od ostalih pacientov.					
Pri zdravstveni negi otrok z motnjami v duševnem razvoju je zelo pomembno timsko delo.					
Pri zdravstveni negi otrok z motnjami v duševnem razvoju je potrebno tudi sodelovanje s svojci.					

3. SKLOP: ODNOS NEGOVALNEGA TIMA DO ZDRAVSTVENE NEGE OTROK Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Ali menite, da je delo z otroci z motnjami v duševnem razvoju naporno in zamudno?

- a) da
- b) ne
- c) včasih

Ali vas vaše delo kdaj privede do občutka izčrpanosti?

- a) da
- b) ne
- c) včasih

Menite, da je v negovalnem timu dovolj članov, da delo ni obremenjujoče?

- a) da
- b) ne

Ali menite, da se so za zdravstveno nego otrok z motnjami v duševnem razvoju potrebna dodatna izobraževanja?

- a) da
- b) ne

Katere lastnosti bi, po vašem mnenju, morala imeti medicinska sestra za delo z otroki z motnjami v duševnem razvoju? (napišite)
