



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Magistrsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa druge stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**ZDRAVSTVENA PISMENOST MEDICINSKIH
SESTER IN ODNOS DO DELA
S PACIENTI Z OVIRAMI**

**HEALTH LITERACY OF NURSES AND
THEIR ATTITUDE TOWARDS WORKING
WITH PATIENTS
WITH DISABILITIES**

Magistrsko delo

Mentorica:
red. prof. dr. Mojca Zvezdana Dernovšek

Kandidatka:
Andreja Vovk

Ljubljana, julij, 2020

SREČANJE

*Ko srečam nekoga iz dežele neznane,
iz drugega letnega časa,
ki sije kot sonce, ko tu je mrzlo,
in snežinke v poletje prinaša,
naučiti se skušam njegovih besed –iščem poti govorice:
skozi kretnje, nasmeh in pogled
spletava nove resnice ...
In potem več ne razmišljam, kako in zakaj ...
Danes, ta ZDAJ sva tukaj.
Zapleševa v januar ali v maj,
letiva, učiva se skupaj ...
(Barbara Gregorič Gorenc)*

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici, prof. dr. Mojci Zvezdani Dernovšek, dr. med., za usmeritve in strokovno pomoč pri izdelavi magistrskega dela. Zahvala gre tudi doc. dr. Jerneji Farkaš-Lainščak, dr. med. za recenzijo magistrskega dela ter prof. dr. Darji Zaviršek za recenzijo magistrskega dela in vse podane nasvete.

Najlepša hvala dr. Klemnu Lahu, prof. slov. j. s knjiž., za lektoriranje magistrskega dela.

Zahvaljujem se vsem, ki so me vsa ta leta med študijem podpirali, mi na kakršenkoli način pomagali in verjeli vame – to mi izredno veliko pomeni.

Hvala vsem, ki so izpolnili anketo, in mi tako pomagali izdelati magistrsko delo.

Najbolj pa se zahvaljujem Anji in Anžetu, svojima otrokoma. Ker sta, kar sta. Biti njuna mama je največji izziv v mojem življenju.

In hvala tudi tebi ... saj veš, kdo si ...

Hvala, iz srca, vsem!

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Posebne potrebe oseb z ovirami so del človeškega življenja. Praktično vsak človek bo nekoč v življenju začasno ali trajno oslabiljen; tisti, ki bodo dočakali starost, se bodo soočali z vse številnejšimi težavami. Osebe z ovirami se soočajo z mnogimi preprekami in odnos do njih sodi med najpomembnejše. Zavedanje pomembnosti zdravstvene pismenosti daje zdravstvenim delavcem priložnost za podporo pacientom in njihovim družinam pri premagovanju ovir.

Cilj: Cilj magistrskega dela je ugotoviti, koliko znanja medicinske sestre za delo s pacienti z ovirami pridobijo med formalnim izobraževanjem; ali potrebujejo dodatno znanje za tovrstno delo; kakšen vpliv imajo njihove osebne izkušnje na njihova stališča in odnos do pacientov z ovirami ter kakšne izkušnje imajo s svojci oseb z ovirami.

Metoda: Uporabljena je bila kvalitativna paradigma raziskovanja, podatke smo zbirali z anketiranjem. Razlog za tovrsten pristop k raziskovanju je spoznanje, da ustreznega instrumenta za ocenjevanje zdravstvene pismenosti medicinskih sester in njihovega odnosa do dela s pacienti z ovirami v slovenskem prostoru ni. Podatke smo zbirali s pomočjo strukturiranega vprašalnika. Pri interpretaciji podatkov oz. besednih zapisov anketirancev smo uporabili večfazni postopek kvalitativne analize vsebine. Z analizo vsebine odgovorov anketirancev smo oblikovali tri glavne teme: (1) izkušnje z negovanjem pacientov z ovirami, (2) izkušnje s svojci pacientov z ovirami ter (3) pomembnost znanja za delo s pacienti z ovirami. Zbrane podatke smo kodirali in na koncu pripravili pojasnila ugotovitev.

Rezultati: Ugotovitve raziskave med medicinskimi sestrami kažejo na potrebo po vključitvi izobraževanja s področja posebnih potreb oseb z ovirami v izobraževalni kurikulum medicinskih sester na dodiplomskem in na podiplomskem izobraževanju. Medicinske sestre svoje znanje za delo z osebami z ovirami pridobivajo tekom delovnega procesa, pa tudi z dodatnim usposabljanjem in izobraževanjem. Medicinske sestre imajo osebne in profesionalne izkušnje s tega področja, pri čemer imajo tako s pacienti z ovirami kot tudi z njihovimi svojci pozitivne izkušnje.

Razprava: Vključitev izobraževanja s področja posebnih potreb oseb z ovirami v izobraževalni sistem medicinskih sester na dodiplomskem in na podiplomskem izobraževanju bi pripomogla k bolj kakovostni obravnavi pacientov z ovirami. Osebe z

ovirami bi morale biti vključene kot izvajalci izobraževanja in usposabljanja, kar bi vsekakor pripomoglo k detabuiziranju področja in sprejemanju drugačnosti. S pripravo na dokazih temelječih smernic za ugotavljanje potreb in zdravljenje s poudarkom na pacienta osredotočeni oskrbi bi izboljšali zdravstveno obravnavo. Zdravstveno pismene organizacije bi morale poskrbeti ne le za enako, temveč za posebno zdravstveno obravnavo. Ugotovitve naše raziskave bodo pripomogle k spodbujanju za nadaljnje raziskave na tem pomembnem področju.

Ključne besede: oviranost, pacient, medicinska sestra, zdravstvena pismenost, znanje

SUMMARY

Background: Special needs of people with disabilities are an essential part of life. Almost every person will become temporarily or permanently dependent during their lifetime, and those who get to be old will face more and more problems. Persons with disabilities face numerous obstacles, therefore the attitude towards them is of great importance. The awareness of the significance of health literacy gives healthcare workers an opportunity to support patients and their families to surmount obstacles in the areas of health and welfare.

Aims: The aim of the master's thesis was to establish the amount of knowledge on working with patients with disabilities gained by nurses during their formal education, to establish their need to acquire additional knowledge, to establish the impact of their personal experiences on their point of view and attitude towards patients with disabilities, and to determine what kind of experiences they have with relatives of patients with disabilities.

Methods: A qualitative research design was employed, data were collected with a survey. The reason for this approach was that, in Slovenia, no relevant instrument exists for assessing the health literacy of nurses and their attitude towards working with patients with disabilities. Data were collected with a structured questionnaire. For the interpretation of the data and the text written by respondents, a multi-phase approach of qualitative context text analysis was used. Context analysis of respondents' answers yielded three main topics: (1) experiences on nursing patients with disabilities, (2) experiences with the relatives of patients with disabilities, and (3) the importance of knowledge on working with patients with disabilities. Collected data were coded and the interpretation of findings was made.

Results: Our results revealed that nurses require formal education in the area of disabilities in their undergraduate and postgraduate curricula. They gain knowledge for working with patients with disabilities during the working process and by attending additional training and education. Nurses have both personal and professional experiences in the area, and describe their relations with patients with disabilities and their relatives positively.

Discussion: The implementation of formal education in the area of disabilities in undergraduate and postgraduate nursing curricula would foster quality improvement of healthcare provision for patients with disabilities. Persons with disabilities should be included in the education and training as the ones doing the teaching as this would contribute to the detabooization of the topic and to accepting diversities. Preparation of evidence-based guidelines for the establishment of needs and treatment with the emphasis on patient-centered care would improve healthcare provision. Health literate organizations should provide not only equal but special health care. The results of our research will encourage further research in this very important field.

Key words: disabilities, patient, nurse, health literacy, knowledge

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	6
2.1	ZDRAVSTVENA PISMENOST	6
2.1.1	Zdravstveno pismene organizacije.....	11
2.2	OSEBE Z OVIRAMI	13
2.3	MEDICINSKE SESTRE IN DELO S PACIENTI Z OVIRAMI.....	17
3	EMPIRIČNI DEL	22
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA ZDRAVSTVENE PISMENOSTI MEDICINSKIH SESTER IN ODNOSA DO DELA S PACIENTI Z OVIRAMI	22
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	23
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	23
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov.....	23
3.3.2	Opis merskega instrumenta.....	24
3.3.3	Opis vzorca	25
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	28
3.4	REZULTATI	28
3.4.1	Poznavanje področja oziroma oseb z ovirami	29
3.4.2	Izobraževanje za delo s pacienti z ovirami	32
3.4.3	Izkušnje s svojci pacientov z ovirami	32
3.4.4	Predlogi in pripombe anketirancev	36
3.5	RAZPRAVA.....	37
4	ZAKLJUČEK	46
5	LITERATURA	50
6	PRILOGE	69
6.1	INSTRUMENT	69
6.2	POSTOPEK DOLOČANJA KOD POMENSKIM ENOTAM BESEDILA	73
6.2.1	Izkušnje z negovanjem pacienta z ovirami	73
6.2.2	Izkušnje s svojci pacienta z ovirami	80
6.2.3	Predlogi in pripombe anketirancev	84

KAZALO SLIK

Slika 1: Prikaz strukture anketirancev po spolu	26
Slika 2: Prikaz strukture anketirancev po starosti	26
Slika 3: Prikaz strukture anketirancev po doseženi stopnji izobrazbe.....	27
Slika 4: Prikaz dosežene poklicne stopnje izobrazbe	27
Slika 5: Prikaz strukture anketirancev po zaposlitvi v zdravstveni in babiški negi	28

KAZALO TABEL

Tabela 1: Poznavanje področja oziroma oseb z ovirami	30
Tabela 2: Vrste oviranosti, ki so jih imeli pacienti.....	34
Tabela 3: Negovanje pacienta z ovirami med profesionalnim delovanjem in izkušnje ob tem	35
Tabela 4: Izkušnje s svojci pacientov z ovirami.....	36
Tabela 5: Predlogi in pripombe anketirancev	37

SEZNAM KRAJŠAV

ADHD Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder

MAS Motnje avtističnega spektra

1 UVOD

Fenomen oviranosti v družbi je star toliko kot zgodovina človeštva. Vojne, teroristični napadi, naravne katastrofe, kot so potresi, požari, poplave, podirajoče se zgradbe, nesreče, zastrupitve, odvisnosti od drog in še mnogi drugi dejavniki modernega življenjskega stila, so znani kot vzrok za strmo povečanje števila oseb s posebnimi potrebami, zlasti v razvijajočih se deželah (Sahin & Akyol, 2010). Dandanašnji se družba naglo spreminja. In mi, ljudje, človeška vrsta, v njej in skupaj z njo. Nenehne spremembe nas vseskozi postavljajo pred nove, manjše ali večje izzive in težave, ki jih bolj ali manj uspešno rešujemo in premagujemo. V družbi živijo tudi osebe z ovirami, poimenovane tudi invalidne osebe, ki imajo (vsaj) enake, če ne večje ali hujše težave pri premagovanju teh ovir (Tischer Gregorič, 2012). Kot pravi Janžekovič (2010), se dandanašnji zdi normalno, da imajo osebe z ovirami poseben status v družbi, s čimer se zaščitijo njihovo ranljivost na vseh področjih družbene integritete. Zavirškova (2014a) pravi, da se ljudi z ovirami v večini delov sveta še vedno obravnavo kot izjemo pravila in kot deviacijo, odklon od »normalnega«. Zaradi izboljšav na področju pogojev v družbi, boljšega dostopa do zdravstvene oskrbe in napredka medicine se življenjska doba ljudi daljša (Jenkins, 2009), in seveda se s tem daljša tudi življenjska doba oseb z ovirami.

V Evropski uniji je več kot 15 % prebivalcev z neko vrsto invalidnosti oz. oviranosti, v Sloveniji pa se govori o 12–13 % vseh prebivalcev. Gre za pomembno skupino, katere zmožnosti za prispevek k uspešnosti družbe se ne razlikujejo od ostale populacije, seveda pa je ob tem potrebno poudariti, da zaradi različnih ovir, preprek in zmanjšane dostopnosti svojih potencialov ne morejo vedno pokazati. Ti ljudje ne predstavljajo enotne skupine, ampak so opredeljeni kot osebe z različnimi funkcionalnimi omejitvami, kot so npr. motnja v duševnem razvoju, okvara vida, okvara sluha, gibalna oviranost, pa tudi druge osebe, ki so v svojem življenju naleteli na različne ovire. Ker zelo hitro narašča število starejšega in starega prebivalstva, se sorazmerno s tem povečujejo tudi potrebe po dolgotrajni oskrbi (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, 2014).

Obstaja implicitna domneva, da ima vsaka vrsta oviranosti specifične zdravstvene, izobraževalne, rehabilitacijske, socialne in podporne potrebe. Kljub vsemu pa se je nanje potrebno odzvati vsakič drugače – dve osebi z enako posebno potrebo imata lahko popolnoma drugačne izkušnje in potrebe (World Health Organization, 2011). Osebe z ovirami se v primerjavi s splošno populacijo v večji meri spopadajo z razlikami v zdravstvu ter z neizpolnjevanjem osnovnih potreb. Države bi se morale spopasti z odstranjevanjem teh razlik in ustvarjanjem za osebe z ovirami bolj dostopnih že obstoječih zdravstvenih sistemov (World Health Organization, 2011). Danes se življenjska doba oseb z ovirami podaljšuje, povečuje pa se tudi pozornost, ki se jo tem osebam namenja; pozornost, osredotočena na njihove potrebe in razvoj sistemov zdravstvene oskrbe, ki se na te ovire odzivajo (Ervin, et al., 2014). Osebe z ovirami se soočajo s številnimi težavami in odnos do njih sodi med najpomembnejše. Odnos strokovnjakov v zdravstvu je zelo pomemben in osebam z ovirami pomaga pri zmanjšanju bode v njihovem življenju (Khan, et al., 2016). Kot navajajo Hudelson in sodelavci (2009) je o diskriminaciji na podlagi jezika, starosti, državljanstva in bolezni, ki ima v družbi negativni prizvok, poročalo 11,1 % anketirancev v njihovi raziskavi. Malo pa je znanega o drugih vrstah diskriminacije pacientov, npr. diskriminaciji na podlagi starosti, spola, debelosti, spolne usmerjenosti ali z boleznijo povezane stigme.

Z namenom spodbujanja, varovanja in zagotavljanja polnega in enakovrednega uživanja vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin ter spodbujanja spoštovanja njihovega prirojenega dostojanstva je bila sprejeta United Nations Convention on the rights of Persons with Disabilities, kar je v slovenski jezik prevedeno kot Konvencija o pravicah invalidov (United Nations, 2006). Kot navaja Zavirškova (2018a) je slovenski prevod za naslov Konvencije neustrezen – »disabilities« bi bilo ustrezno prevedeno »oviranost, ovira«. Če pogledamo sam latinski termin »invalidus«, *le-ta* pomeni odvisnost, slabotnost (Zaviršek, 2014a). Zato Gosenca in sodelavke (2016) opozarjajo, da se v slovenski zakonodaji in tudi v drugih občilih in ustanovah, med drugim tudi zdravstvenih ustanovah, izraz »invalidi« še vedno uporablja, s čimer se nakazuje, da so te osebe šibke, nebogljene, slabotne, nesposobne za opravljanje dela, in kot primernejši izraz predlagajo hendikepirani posamezniki oziroma osebe z različnimi vrstami oviranosti. Koncept hendikepa ali ovire poudarja, da duševne krize in stiske,

intelektualne, senzorne in telesne ovire posameznike omejujejo pri normalnem delovanju, težava pa postanejo šele, ko se posameznik sooči z družbo oziroma okoljem, kateremu predstavlja odstop od normalnega (Zaviršek, et al., 2015). Hendikep je vedno povezan s trpljenjem človeka; slej ko prej se zgodi, da človek zaradi svojega hendikepa trpi (Rutar, 2018). V Akcijskem programu za invalide 2014–2021 (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2014) je navedeno, da ima Republika Slovenija v ustavi, v poglavju o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah, natančneje v 14. členu o enakosti pred zakonom, navedeno, da so človekove pravice in svoboščine zagotovljene vsakomur ne glede na osebne okoliščine, pri čemer je kot osebna okoliščina navedena tudi invalidnost. Tako je v Ustavi RS izrecno poudarjena pravica do enakosti invalidov pred zakonom – nihče ne sme biti zapostavljen zaradi svoje invalidnosti. Pri tem je potrebno upoštevati posebne potrebe invalidov in jim zagotoviti enakopravno obravnavo in uresničevanje vseh človekovih pravic. Iz tega sledi, da se država zavezuje sprejemati učinkovite in ustrezne ukrepe, s katerimi bo invalidom omogočila doseganje in ohranjanje največje mogoče samostojnosti, telesne, duševne, socialne in poklicne zmožnosti ter polno vključenost in sodelovanje na vseh področjih življenja. Tudi Zakon o pacientovih pravicah (2008) ima v poglavju o pacientovih pravicah, v točki o pravici do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi, v 7. členu navedeno, da ima pacient »pravico do enake obravnave pri zdravstveni oskrbi ne glede na spol, narodnost, raso ali etnično poreklo, vero ali prepričanje, invalidnost, starost, spolno usmerjenost ali drugo osebno okoliščino«.

Osnovna naloga javnega zdravja – izboljšanje zdravja celotne populacije – se vse bolj sooča z neenakostjo v zdravju. Obstaja več definicij neenakosti v zdravju, obstaja pa splošni dogovor, da se neenakosti v zdravju nanašajo na izide zdravljenja na nivoju populacije in da so zgodovinsko povezane s socialnimi, ekonomskimi ali okoljskimi neenakostmi, ki bi se jim bilo moč izogniti (Krahn, et al., 2015). Za učinkovito zmanjševanje neenakosti v zdravju je nujno, da jih v celoti poznamo, predvsem pa, da vemo, kakšne so in kaj jih povzroča (Buzeti, et al., 2011). Zdravstveni sistem lahko v veliki meri prispeva k zmanjševanju neenakosti v zdravju, ki so posledica dostopnosti ter uporabe zdravstvenih storitev. Ustrezne enotne politike na področju izobraževanja, socialnega varstva, razvoja otrok in družine, aktivnega zaposlovanja in davčne

zakonodaje predstavljajo osnovo za zmanjševanje neenakosti v zdravju. Te lahko v povezavi s posebnimi podpornimi ukrepi za posebej ranljive ciljne skupine pripeljejo do želenih rezultatov. Pri tem je ključnega pomena usklajeno delovanje raznih sektorjev in sodelujočih na različnih ravneh delovanja ter razumevanje, kako njihova vlaganja in odločitve vplivajo na zdravje (Marušič, 2011).

Človek je edinstveno bitje in zato se ga mora kot takšnega tudi obravnavati (Zaviršek, 2000; Rutar, 2018). Deluje v dveh vlogah – svoji lastni in pa vlogi skupine oz. skupin, ki ji oz. jim pripada. In prav ta dvojnost je izredno pomembna, saj je odnos do pripadnikov te skupine oz. skupin različen. Prav zato je nedopustno, da imajo zaposleni v zdravstvu stereotipen odnos ali pa so v svojem vedenju preveč togi. Pri obravnavi vsakega posameznika je potrebno upoštevati kulturne in družbene dejavnike, ki na tega vplivajo, hkrati pa je potrebno delovati skladno z posameznikovimi individualnimi potrebami (Jelenc, et al., 2016). Človek mora za to, da bi bil lahko prijatelj z drugim človekom, sploh pa z drugačnim človekom, biti odprt do njega, do njegove drugačnosti (Rutar, 2018).

Med seboj se ljudje razlikujemo na mnogih področjih, vendar pa je vsem skupno človeško dostojanstvo, osnovne potrebe in želje, varnost in enakovredna obravnava v družbi. Do tega imamo vsi enako pravico (Zaviršek, et al., 2002; Mlinšek, 2012). Še zlasti je spoštovanje človekovega dostojanstva pomembno v odnosu do bolnih, trpečih in ranljivih. Medicinska sestra mora, poleg strokovne usposobljenosti, imeti tudi določene osebnostne lastnosti, ki se kažejo z notranjim sprejetjem vrednot poklica. Če medicinski sestri to ni prirojeno, potem v svojem poklicu ne more biti zadovoljna (Mlinšek, 2012).

Medicinske sestre informacije s področja zdravstvenega varstva posredujejo na različnih področjih, zato je nujno potrebno, da so dobro pripravljene na vsakodnevne izzive ob delu s pacienti, ki imajo omejene sposobnosti in pismenost (Torres & Nichols, 2014).

Za izbiro teme magistrskega dela sem se odločila zaradi lastne izkušnje. Kot mati dveh otrok z ovirami se ob obisku zdravstvenih ustanov pogosto srečujem s problemi, ki so posledica pomanjkanja znanja o osebah z ovirami in o delu z njimi. Menim, da je

problem potrebno rešiti na sistemskem nivoju, in sicer z uvedbo formalnega izobraževanja na temo dela z osebami z ovirami že v srednješolske in dodiplomske programe poklicev v zdravstveni in babiški negi ter s spremembo odnosa do drugačnih in drugačnosti.

Pri pripravi magistrskega dela sem naletela na ovire, ki so posledica neustreznega poimenovanja oseb z ovirami – poimenovanje gre vse od posebnih potreb, invalidnosti, oviranosti do prizadetosti, hendikepa. Odločila sem se za uporabo termina *ovira* oz. *oviranost*, vendar pa je tekom magistrskega dela na nekaterih mestih bilo smiselno uporabiti enega izmed zgoraj navedenih poimenovanj.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 ZDRAVSTVENA PISMENOST

Da bi človek dobro deloval v 21. stoletju, mora imeti in obvladati širok niz sposobnosti in kompetenc, pravzaprav številne vrste pismenosti. Te vrste pismenosti – od tega, da smo sposobni prebrati časopis do tega, da razumemo informacije, ki nam jih posredujejo zdravstveni delavci – so večkratne, dinamične in vodljive. Zdravstvena pismenost je koncept v uveljavljanju, ki vključuje povezovanje ljudi s področja zdravstva in področja pismenosti. Funkcionalna pismenost je orodje za uspeh posameznika v družbi, za zdravstveno pismenost pa je potrebnega nekaj dodatnega znanja, ki je v pomoč pri iskanju kritičnih informacij in njihovo uporabo v različnih situacijah vsakdanjega življenja. Zdravstvena pismenost torej temelji na ideji, da sta tako zdravje kot pismenost kritična dejavnika vsakdanjega življenja (Kanj & Mitic, 2009).

Zgodnje definicije zdravstvene pismenosti so se primarno osredotočale na sposobnost posameznika, da ima osnovne sposobnosti branja in računanja. Gre za porajajoč se koncept, ki se ga v zadnjem času smatra za prioriteto in gre preko vseh meja z namenom zagotavljanja varne in kakovostne zdravstvene oskrbe (Parnell, 2014; Pleasant, et al., 2016). Zdravstvena pismenost je pojem, ki ga je Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization, pp. 1 - 2) prvič opredelila v svojem dokumentu leta 1998, in sicer je navedeno, da je zdravstvena pismenost »proces, v katerem ljudje prevzamejo nadzor nad svojim zdravjem in izboljšanjem le-tega. Gre za kognitivne in socialne spretnosti, ki določajo posameznikovo motivacijo in sposobnost za dostop do informacij, za razumevanje le-teh ter njihovo uporabo na načine, ki spodbujajo in ohranjajo zdravje«. Adams in sodelavci (2009) navajajo, da je zdravstvena pismenost več kot biti sposoben brati, pisati in razumeti številke v zdravstveni ustanovi. Zdravstvena pismenost je po njihovem mnenju kognitivna sposobnost razumeti in interpretirati pomen zdravstvenih informacij v pisani, govornji ali digitalni obliki. Vpliva na to, ali so ljudje sposobni razumeti aktivnosti, ki so povezane z zdravjem, ter

sprejemati dobre odločitve o svojem zdravju v vsakodnevnem življenju. Sørensen in sodelavci (2012) so v raziskavi, v kateri so pregledali 170 publikacij s tematiko zdravstvene pismenosti, oblikovali enotno definicijo, ki pokriva vsebino, najdeno v omenjenih publikacijah. Ta pravi, da je zdravstvena pismenost povezana s splošno pismenostjo in vključuje znanje, motivacijo in kompetence ljudi z namenom dostopa, razumevanja in uporabe zdravstvenih informacij, vse to zato, da bi v vsakdanjem življenju lahko sprejemali odločitve o zdravstveni oskrbi, preprečevanju bolezni in promociji zdravja, s čimer bi vzdrževali ali celo izboljšali kakovost življenja ljudi in družbe. Ta definicija vsebuje javno zdravstveno perspektivo in se jo zlahka navaja tako, da ustreza individualnemu pristopu z zamenjavo treh domen zdravja »*biti bolan, biti rizičen in ostati zdrav*« z »*zdravstvena oskrba, preprečevanje bolezni in promocija zdravja*«. Isti avtorji prav tako navajajo, da razprave o zdravstveni pismenosti v zadnjem času govorijo o tem, da je to interakcija med zahtevami zdravstvenih sistemov in sposobnostmi posameznikov, gre za znanja in veščine oseb, potrebne za doseganje kompleksnih zahtev zdravja v moderni družbi. Lawless s sodelavci (2016) navaja, da zdravstvena pismenost vključuje interaktivno komunikacijo med posameznikom in zdravstvenim strokovnjakom kot način pridobivanja in razumevanja informacij. Abrams in sodelavci (2012) trdijo, da vpliva na neposredno oskrbo pacientov, na zdravstvene sisteme in na intervencije javnega zdravja. Je stvar vseh, ne le tistih, ki se ukvarjajo z izobraževanjem pacientov, torej tudi zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, delovnih terapevtov, dietetikov, socialnih delavcev, pa tudi zaposlenih v laboratoriju, na radiologiji, v računovodstvu, odnosih z javnostmi in podpornih službah. Izboljšanje komunikacije naredi še več kot pa pisni materiali, gre za spremembe v napisanih in nenapisanih sporočilih in samem okolju zdravstvene oskrbe. Od tega, kako je človek zdravstveno pismen, je odvisno, kako se bo odzval v neki novi situaciji, povezani z njegovim zdravjem; enako velja za medicinske sestre in njihovo profesionalno delovanje.

Sprva se je menilo, da je nizka zdravstvena pismenost posameznikova stvar, njegov lasten deficit in kot takšna tveganje za lastno zdravje. Sčasoma pa so raziskovalci ugotovili, da so zdravstveni sistem in posamezniki v enaki meri odgovorni za nizko zdravstveno pismenost (Pleasant, 2011; Brach, et al., 2012a; Hayran & Özer, 2018;

Lloyd, et al., 2018). Spretnosti zdravstvene pismenosti se skozi življenje spreminjajo, nanje pa vplivajo tako izkušnje kot tudi okolje posameznika (Baur, 2011). Zdravstvena pismenost je pomembna tako za posameznikovo lastno zdravje kot tudi za zdravje drugih.

Babnikova s sodelavkami (2013) je pregledala obstoječe modele zdravstvene pismenosti in ugotovila, da je zdravstvena pismenost kompleksen fenomen, ki ga določa dvoje značilnosti:

- a) značilnosti posameznika, kamor sodijo:
 - demografske spremenljivke;
 - kognitivne, socialne in fizične sposobnosti;
 - splošna pismenost ter
 - izkušnje z boleznijo oz. zdravjem in zdravstvenim sistemom;
- b) značilnosti družbe, med katerimi so:
 - družbena kultura;
 - sistem izobraževanja zdravstvenih delavcev;
 - vključenost vsebin, povezanih z zdravjem in zdravstvom;
 - zdravstveni sistem.

Avtorice navajajo tudi, da ima sprememba stopnje zdravstvene pismenosti posameznikov pozitivne učinke tako v družbi kot tudi v zdravstvenem sistemu (npr. izboljšanje zdravstvenega stanja prebivalcev, bolj kakovostna zdravstvena obravnava in zdravstvene storitve, nižji stroški zdravstvenih storitev ...).

Zdravstvena pismenost je za zdravje populacije pomembna zaradi šestih ključnih motivov:

- velikega števila prizadetih ljudi;
- slabih zdravstvenih izidov;
- naraščanja pojava kroničnih bolezni;
- stroškov zdravstvene oskrbe;
- zahtev po informacijah o zdravju ter
- pravičnosti (Kanj & Mitić, 2009).

Znanje o zdravstveni pismenosti je za medicinske sestre pomembno. One so tiste, ki z besedami učijo, informirajo in razlagajo, podpirajo in tolažijo in so zagovornice pacientov in njihovih družin. Zaradi vsega naštetega morajo biti medicinske sestre dobro izobražene o prevalenci nizke zdravstvene pismenosti in njenih vplivih na paciente, prav tako pa morajo biti tudi dobro informirane o učinkovitih strategijah za komunikacijo v zdravstveni oskrbi. Izidi zdravljenja so deloma odvisni tudi od kakovosti komunikacije med pacientom in zdravstvenim osebjem. Pacienti tipično ne sledijo navodilom, ki jih ne razumejo oz. ne sprejmejo (Scott, 2016). Dejstvo, da so zdravstveni delavci pogosto neinformirani o zdravstveni pismenosti, predstavlja problem (Jukkala, et al., 2009). Dandanašnji govorimo o premiku v razumevanju zdravstvene pismenosti, namreč, da gre za odnos med sposobnostmi osebe, ki oskrbo/zdravljenje prejema, ter profesionalcem ali sistemom, ki oskrbo/zdravljenje izvaja. Sposobnosti zdravstvene pismenosti so dinamične in se lahko izboljšajo ali poslabšajo v sklopu vsebine, sprememb individualnih sposobnosti in izkušenj ali sprememb v zdravstvenem sistemu (Parnell, 2014). Ingram (2012) pa pravi, da na posameznikovo sprejemanje zdravstvenih informacij vpliva tudi kulturno okolje, kamor sodijo pacientove vrednote, prepričanja, tradicija in običaji. Po mnenju Sørensen in sodelavcev (2012) je zdravstvena pismenost sredstvo za izboljšanje posameznikovega opolnomočenja v domeni zdravstvenega varstva, preprečevanja bolezni in promociji zdravja.

Zavedanje pomembnosti zdravstvene pismenosti daje zdravstvenim delavcem priložnost za podporo pacientom in njihovim družinam pri premagovanju ovir s področja zdravja in blagostanja, pri tem pa pacientom omogoča, da prevzamejo nadzor nad svojimi zdravstvenimi potrebami (Eadie, 2014). Zdravstvena pismenost lahko vpliva na posamezne dejavnike in okoliščine, prav tako pa tudi na odzivnost zdravstvenih služb, zdravstvenih delavcev in organizacij (Batterham, et al., 2014; Rowlands, et al., 2017).

Nizka zdravstvena pismenost ima ogromen vpliv na zdravstveni sistem. Na sposobnost naučiti se, ohraniti in uporabiti informacije v zvezi z zdravjem ima velik vpliv prav zdravstvena pismenost. Posledično ima vpliv tudi na izide za pacienta. Odgovornost za izobraževanje pacientov je v veliki meri na ramenih medicinskih sester, in kot navaja

Kennardova (2016), raziskave kažejo, da je prav zdravstvena nega tista disciplina, v kateri najbolj primanjkuje znanje in zavedanje o zdravstveni pismenosti. Kot navajata Macabasco – O'Connell & Fry – Bowers (2011), opolnomočenje medicinskih sester, da bodo zdravstveno pismene, pomeni ogromen korak naprej. Navajata, da so raziskave pokazale, da je 80 % medicinskih sester že slišalo za zdravstveno pismenost, manj kot polovica jih je bilo deležnih formalnega usposabljanja in kar 56 % jih meni, da je zdravstvena pismenost področje z nizko pomembnostjo. V raziskavi med 63 diplomiranimi medicinskimi sestrami, ki jo je izvedla avtorica Drake (2016), je ugotovila, da jih 48,3 % med rednim izobraževanjem ni pridobilo znanja s področja zdravstvene pismenosti; 90 % anketiranih pa ni imelo dodatnega izobraževanja s področja zdravstvene pismenosti med profesionalnim delovanjem. Cafiero (2013) pravi, da to, kako medicinske sestre poznajo termin zdravstvene pismenosti, kakšne izkušnje imajo na področju strategij zdravstvene pismenosti in kakšne namene imajo v zvezi z uporabo le-te, vpliva ne le na individualni odnos med udeleženci, temveč tudi na sistem zdravstvene oskrbe na splošno. Ta odnos se najbolj občuti na področju komunikacije in varnosti pacientov. Sand – Jecklin s sodelavci (2010), Kennardova (2016) ter avtorici Mosley in Taylor (2017) menijo, da bi bilo potrebno zato, da bi se študenti zdravstvene nege že v času izobraževanja poučili o pomenu zdravstvene pismenosti za pacienta in o pomenu uporabe ustreznih tehnik poučevanja pacienta, spremeniti izobraževalni kurikulum, kajti študenti zdravstvene nege bi se morali zavedati pomena zdravstvene pismenosti. Ker tradicionalno pismenost vključuje znanje branja in štetja, potem je moč sklepati, da je večina (če ne vsi) zdravstvenih delavcev visoko zdravstveno pismenih. Naraščajoče prepoznavanje multidimenzionalne narave zdravstvene pismenosti pa lahko pomeni, da zgornja trditev ne drži (Mullan, et al., 2017).

Kreps & Neuhauserjeva (2015) navajata, da so člani rizične populacije tiste osebe, pri katerih obstaja večja možnost negativnih izidov zdravljenja. Med rizično populacijo sodijo revni ljudje, slabo izobraženi ljudje, imigranti, starostniki, ljudje z ovirami. Na podlagi pregledanih raziskav trdita, kako pomembno je, da imajo ljudje v tako rizični populaciji dostop do veljavnih, ustreznih, pravočasnih, aktualnih, kulturno občutljivih in zlahka uporabnih zdravstvenih informacij in se lahko sami dobro odločajo, kadar je to potrebno.

V Kodeksu etike v zdravstveni negi in oskrbi (Zbornica Zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2014, p. 2) je v I. načelu navedeno, da »izvajalci zdravstvene nege in oskrbe skrbijo za ohranitev življenja in zdravja ljudi. Svoje delo so dolžni opravljati humano, strokovno, kakovostno, varno, sočutno, odgovorno, vestno ter v odnosu do pacienta spoštovati njegove potrebe, vrednote in prepričanja. Dejavniki, kot so rasa, narodnost, veroizpoved, politično prepričanje, socialni položaj, starost, spol, spolna usmerjenost, zdravstveno stanje, invalidnost ne smejo kakorkoli vplivati na odnos do pacienta. Pacienta je treba obravnavati individualno ter celostno. Upoštevati je potrebno njegove ne le fizične, ampak tudi psihične, socialne in duhovne potrebe ter spoštovati njegovo kulturo ter osebna prepričanja.« Slovenske diplomirane medicinske sestre in diplomirani zdravstveniki ob zaključku študija zdravstvene nege simbolno obeležijo zaključek študija s prisego Angele Boškin. V prvih petih členih te prisege se obvežejo, da bodo enakovredno skrbeli za osebe ne glede na njihov socialni položaj ali etično poreklo ter da bodo brez izjeme spoštovali njihove navade, prepričanja in vrednote (Romih, et al., 2012). Kot navaja Halbwachsova (2016) je dandanašnji kompleksnost družbe in posledično kompleksnost kultur in prepričanj takšna, da je potrebno še vse kaj drugega kot samo zavezanost etiki in zakonodaji – potrebno je predvsem znanje, obvladovanje pojmov, veščin, spretnosti, poznavanje socialnih odnosov, ravnanj in stališč, pa tudi odnos do samega sebe. Vse to skupaj lahko povežemo z zdravstveno pismenostjo in tudi z odnosom medicinskih sester do dela s pacienti z ovirami.

2.1.1 Zdravstveno pismene organizacije

Hayran & Özer (2018) navajata, da je zdravstvena pismenost organizacije pomemben dejavnik zadovoljstva pacientov. Vse bolj se izraža potreba po sistemski spremembi, in sicer potreba po osredotočenosti na pacienta ter potreba po zdravstveno pismenih zdravstvenih sistemih (Altin & Stock, 2015). Zdravstveno pismene zdravstvene organizacije olajšujejo sodelovanje in prehajanje pacientov in njihovih družin v okviru zdravstvenega sistema z namenom promocije razumevanja in uporabe zdravstvenih informacij in storitev, katerih cilj je izboljšanje zdravja (Kripalani, et al., 2014). Premisa zdravstvene pismenosti je premisa izboljšanega zdravja. Da bi se ta premisa realizirala,

mora področje zdravstvene pismenosti prepoznati vse poti, ki vodijo do aktivnega zdravja (Pleasant, 2016). Minila so desetletja razvoja koncepta zdravstvene pismenosti, pri tem pa so bili ljudje z ovirami spregledani (Geukes, et al., 2019).

Brachova in sodelavci (2012b) navajajo deset lastnosti, ki jih ima zdravstveno pismena organizacija. Njeno vodstvo:

- zdravstveno pismenost vidi kot pomemben del svojega poslanstva, strukture in delovanja;
- zdravstveno politiko vključuje v načrtovanje, merila vrednotenja, varnost pacientov in izboljšanje kakovosti;
- skrbi, da so zaposleni zdravstveno pismeni in nadzoruje napredek;
- vključuje populacijo, za katero skrbi, v svoje cilje, izvedbo in vrednotenje zdravstvenih informacij in storitev;
- se odziva na potrebe populacije z nizom spretnosti zdravstvene pismenosti, pri čemer se izogiba stigmatizacije;
- uporablja strategije zdravstvene pismenosti v medsebojni komunikaciji in potrjuje razumevanje na vsakem koraku;
- zagotavlja lahek dostop do zdravstvenih informacij, pomaga in usmerja;
- pripravi in širi tiskane in avdiovizualne vsebine ter vsebine na družbenih omrežjih, pri tem so te lahko razumljive in preproste za razumevanje;
- se ukvarja z zdravstveno pismenostjo v visoko tveganih situacijah, vključno z oskrbo v primeru premestitev oz. odpustov in komunikacije glede zdravil;
- ima jasne predstave o tem, kaj načrti vsebujejo in koliko bodo posamezniki morali plačati za storitve.

Namen teh desetih lastnosti je, da zdravstvene ustanove ugotovijo, kakšna je njihova organizacija v povezavi z vsako izmed naštetih lastnosti, in tam, kjer ugotovijo nepravilnosti oz. pomanjkljivosti, lahko pripravijo načrt delovanja. Te lastnosti prav tako služijo kot osnova za razvoj zdravstveno pismene organizacije (Johnson, 2016).

Zavirškova (2018c) navaja, da svojci pogosto povedo, da se zdravstveno osebe ljudi z ovirami izogiba, v zdravstvenih ustanovah pa ni ustreznih pripomočkov, ki bi osebi z

oviranostjo omogočila zdravstveni pregled (npr. ginekološki stol, stol pri zobozdravniku, itd.).

Kot pišejo Koh in sodelavci (2012; 2013) ter tudi Brachova (2017), so podrobnosti, kot so spoštovanje pacientov, dostopnost storitev, enostavnost podanih informacij, ustrezne usmerjevalne table in odgovori na vprašanja pacientov ravno tako učinkoviti kot je zdravstvena pismenost posameznikov. Zato v definiciji organizacijske zdravstvene pismenosti navajajo, da so to sposobnosti zdravstvenih organizacij, da zagotovijo storitve in informacije, ki jih pacienti zlahka najdejo, razumejo in uporabljajo in ki so v pomoč pacientom pri sprejemanju odločitev ter reševanju morebitnih obstoječih ovir.

2.2 OSEBE Z OVIRAMI

Že iz zgodovine je znano, da se je ljudi z ovirami vedno obravnavalo drugače kot pa ostalo populacijo. Njihov položaj v družbi se v vseh družbenih sistemih določali zakoni in drugimi predpisi. Kot navaja Lavrinčeva (2009), je področje oseb z ovirami občutljivo področje, gre za osebe, ki so med vsemi ljudmi najbolj ranljive in ogrožene, kar se tiče zagotavljanja deklariranih pravic, kajti same jih ne morejo zagovarjati niti zahtevati. Tischer Gregoričeva (2012) v svojem diplomskem delu pravi, da je drugačnost nekaj, kar je izven okvirov sodobnega časa, kar ni nujno slabo, negativno, a vodi v socialno izolacijo človeka. Pravi tudi, da je ta drugačnost izziv tako za tistega, ki je drugačen, kot tudi za tistega, ki mora drugačnega sprejeti. Oviranost je prezentacija in izraz odnosa med telesom in izrazjem. Pri tem pomembno vlogo igrajo stereotipi kot izraz neenake moči odnosov, ki vplivajo na diskurz oviranosti in prakse. Stereotipi izhajajo iz kulturno sprejemljivih norm in vrednot o človekovem telesu. Stereotipni pogledi smatrajo osebe z oviranostmi za nesposobne samostojnega življenja, nanje pa gledajo tudi kot na duševno bolne, prizadete in brezspolne. Dejansko so prav stereotipi, ki prizadenejo in povzročijo diskriminacijo, zatiranje in nasilje nad ljudmi z oviranostmi tisti, ki jih postavljajo v položaj fizično in intelektualno manj sposobnih, čustveno labilnih in nevrednih zaupanja. V vsakodnevem govoru prihaja do negativnih, zaničevalnih oznak oseb z oviranostmi; njim samim in tudi organizacijam, ki najbolje

zastopajo njihove interese, se sprejemljiv termin, ko se obračamo nanje, zdi »osebe z ovirami« (Krasniqi, 2014).

Kaj se je z osebami z ovirami dogajalo v preteklosti?

Kot navaja Veronique Dasen (1993 cited in Zaviršek, 2000, pp. 187-188), izhajajo prvi dokumenti o prizadetih iz Egipta. Eberski papirus iz 1.1550 pr. n. š. navaja opise bolezni, duševne zaostalosti, epilepsije, slepote in prvo znano omembo gluhot. Iz dokumentov je razvidno, da so najlepše ravnali s slepimi, ki so jih duhovniki učili glasbo, umetnost in masiranje, saj so izgubo vida razumeli kot pozitivno versko znamenje; sodelovali so pri verskih obredih, v templjih, na pogrebih, kasneje so bili tudi harfisti in pevci v aristokratskih gospodinjstvih, kajti zdeli so se jim nenevarni za njihove ženske. Slabše se je ravnalo z osebami z duševnimi motnjami, kajti bili so mnenja, da so ti ljudje obsedeni z dušami mrtvecev; kot takšni niso smeli vstopati v templje. Ljudi s telesnimi okvarami so v Egiptu prikazovali podobno kot otroke in skupaj z njimi.

O odnosih do oseb z ovirami v starem veku ni zanesljivih podatkov, v različnih virih pa najdemo navedbe o tem, da so vse tiste osebe, ki niso bile sposobne skrbeti same zase, usmrtili. Podatki o odnosu do njih v Šparti, Atenah in Rimu so znani za 4. in 5. stoletje pr. n. š. Vzgojna sistema v Šparti in Atenah sta prepovedovala vzgojo in izobraževanje oseb z ovirami, kajti po njihovem mnenju te osebe niso zmogle doseči tistega, kar se je zahtevalo v takratnem vzgojnem sistemu. V Šparti so te otroke odvrkli v pogorje Taygetos, v Atenah pa so jih puščali umirati ob cestah. V Rimu so otroke z ovirami položili v koše in jih vrgli v reko Tiberio (Novljan, 1997). V 2.st. po n. š. so Rimljani pričeli prizadete ljudi posebno ceniti kot predmet lastne zabave (seveda gre za negativno v smislu človeškosti). Na posebnih tržnicah si takega človeka lahko kupil in ga imel za hišnega norčka (Winzer, 1997 cited in Zaviršek, 2000, p. 192). Naravoslovci so v starem veku že proučevali različne patološke pojave in dokazovali, da bolezen ni posledica nadnaravnih sil, temveč nastane zaradi motnje v razvoju organizma. Opozarjali so tudi že na specifičnost v razvoju oseb z ovirami. Cerkev je v začetku srednjega veka vplivala na položaj oseb z ovirami zelo negativno; nepravilnost v razvoju naj bi tako bila znak »zlega duha«. Inkvizicija je zahtevala, da se iz družbenega

življenja, ne glede na razredno pripadnost, odstranijo vsi otroci z ovirami. Obdobje renesanse je spremenilo mišljenje ljudi o ciljih in smislu življenja. Človek s svojim razumom in močjo je postal pomemben, pri čemer se je položaj oseb z ovirami začel spreminjati; v tem obdobju je prišlo do prvih začetkov vzgoje in izobraževanja teh oseb (Novljan, 1997).

Pri opredelitvi pojma ovire ali hendikepa, navaja Zavirškova (2018b), je potrebno poseči preko samega biomedicinskega opisa človeka. Pri tem gre za medsebojno prepletanje:

- telesnih, duševnih in intelektualnih posebnosti ljudi;
- vsakdanjih izkušenj, ki jih ljudje doživljajo prav zaradi posebnosti, navedenih pod prvo alinejo;
- socialnega konteksta, ki ustvarja vidne in nevidne ovire ter
- sposobnosti ljudi, da živijo v takšnem okolju (njihove odpornosti, samozavesti, samorefleksije, ugodne socialne situacije, opolnomočenosti).

Po World Health Organization (2014, p. 1) zdravje lahko definiramo kot »stanje fizičnega, duševnega in socialnega blagostanja in ne le odsotnost bolezni ali invalidnosti«. Več kot milijarda ljudi po svetu živi z neko obliko invalidnosti; izmed njih jih skoraj 200 milijonov doživlja neko vrsto težav pri svojem delovanju. V prihodnje se bodo tovrstne težave še povečale, kajti prevalenca invalidnosti je v porastu. Vzrok temu je v staranju populacije ter v povečanju tveganja za nastanek invalidnosti pri starejših ljudeh, prav tako pa tudi v globalnem povišanju kroničnih zdravstvenih stanj, kot so npr. sladkorna bolezen, kardiovaskularne bolezni, rak in težave v duševnem zdravju. Mnogi invalidi nimajo enakega dostopa do zdravstvene oskrbe, izobraževanja in zaposlitve, niso deležni storitev, ki jim kot invalidom pripadajo in občutijo izključenost iz vsakodnevnih življenjskih aktivnosti (World Health Organization, 2011). Če pogledamo v Konvencijo o pravicah invalidov, v njen 25. člen, ta govori o pravici do zdravja invalidov, in sicer imajo ti pravico do uživanja najvišje dosegljive zdravstvene oskrbe brez diskriminacije na podlagi invalidnosti (Uradni list Republike Slovenije, 2008). Kot navaja Bervarjeva (2017), imajo osebe z ovirami zaradi določenih primanjkljajev, zaostajanja v razvoju, neugodne materialne situacije in socialnih razmer

težave pri razumevanju, zaznavanju, gibanju, odzivanju na dražljaje in komuniciranju z okoljem.

Kot pravi Zavirškova (2005), ljudje z različnimi oviranostmi postajajo v vsakdanjem življenju vse bolj vidni, a je v človeški kulturi prisotno ustvarjeno pričakovanje normalnosti, popolnosti (npr. da se bo rodil »popoln dojenček«). Stereotipni pogledi na oviranost poudarjajo uporabnike invalidskih vozičkov ter še nekatere druge »klasične« skupine kot so npr. slepi in gluhi ljudje. Treba pa se je zavedati, da se izkušnje oviranih, katerih stanje je posledica bolezni, osebnih in okoljskih dejavnikov, zelo razlikujejo. Medtem ko je oviranost v korelaciji z mnogimi pomanjkljivostmi, pa niso vsi ovirani v enako slabem položaju. Ženske npr. doživljajo tako diskriminacijo zaradi spola kot tudi ovire zaradi oviranosti. Vključevanje v šolo se razlikuje med različnimi vrstami oviranosti, pri čemer otroci s fizičnimi okvarami dosežejo veliko več kot pa tisti s senzornimi ali duševnimi okvarami. Na trgu dela so med najbolj izključenimi tisti s težavami na duševnem ali intelektualnem področju (World Health Organization, 2011).

Koga pa uvrščamo med osebe z ovirami? Za otroke veljajo kriteriji, opredeljeni s strani Zavoda Republike Slovenije za šolstvo (2015), in sicer mednje sodijo:

- otroci z motnjami v duševnem razvoju,
- slepi in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije,
- gluhi in naglušni otroci,
- otroci z govorno-jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirani otroci,
- dolgotrajno bolni otroci,
- otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami,
- otroci z avtističnimi motnjami.

Glede na poznavanje področja menim, da lahko enaki kriteriji veljajo tudi za odrasle osebe. Tu se mi zdi smiselno citirati avtorico Darjo Zaviršek (2014b), ki pravi, da je »hendikep socialna kategorija, ki konceptualizira prepletanje materialnega, čustvenega in socialnega in odslkava družbeno zaznamovane odzive na telesne posebnosti, kot so

gibalna oviranost (mišična distrofija, paraplegija, tetraplegija ipd.), senzorna oviranost (težave s sluhom in vidom), intelektualna ovira (posebnosti pri dojemanju sveta, težave pri učenju določenih vsebin ali večine vsebin, posebnosti odzivanja na določene dražljaje ipd.) in težave z duševnim zdravjem (psihiatrične diagnoze, psihiatrične hospitalizacije). Med omenjenimi ovirami so nekatere vidne, druge pa nevidne (multipla skleroza, rak, disleksija, duševne stiske ipd.).« Zavirškova (2000) navaja tudi, da je »hendikep kulturna travma, ki se prenaša z govorico«.

Osebe z ovirami so posebna skupina ljudi, vsak po svoje različen, vsi pa imajo skupno izkušnjo življenja z določenimi omejitvami v delovanju in žal so, posledično, velikokrat izključeni iz svoje skupnosti (Krahn, et al., 2015).

2.3 MEDICINSKE SESTRE IN DELO S PACIENTI Z OVIRAMI

Zaposleni v zdravstveni in babiški negi predstavljajo najštevilčnejšo skupino, ki je prisotna pri pacientih v bolnišnicah in ki s pacienti preživi največ časa (Lewis & Stenfert Kroese, 2010). Zdravstvena nega je kritični dejavnik pri zagotavljanju kakovostne oskrbe v bolnišnici ter narave izida za pacienta (Peterka Novak, 2009). Ob koriščenju zdravstvenih storitev se vedno najprej srečamo z delavci v zdravstveni negi, ki zaradi narave svojega dela najpomembneje prispevajo k zadovoljstvu pacientov. Delavci v zdravstveni negi bistveno vplivajo na potek zdravljenja, možnost preživetja ter kakovost življenja po odpustu iz bolnišnice (Švigelj Rogelj, 2009). Ko razmišljamo o merilih kakovostne obravnave in zdravstvene nege, razmišljamo o temeljih človečnosti. Vloga zaposlenega v zdravstveni in babiški negi je vloga strokovnjaka, ki mu je zaupano odgovorno poslanstvo (Pirš & Lubi, 2009). V profesiji zdravstvene nege so številne discipline, ki vsaka zahtevajo specifične sposobnosti in spretnosti, ne nazadnje tudi komunikacijo (Martin, et al., 2010). Humanistični pristop v zdravstveni negi poudarja skrb za človeka, njegove vrednote in ga postavlja v središče dogajanja. Temelj enakovrednih partnerskih odnosov v zdravstveni negi sta spoštovanje pacientovega dostojanstva in avtonomije. Kot pravi Balažic (2012) je bistveni sestavni del zdravstvene nege odnos med medicinsko sestro in pacientom, zato vzpostavitev in nadaljnje vzdrževanje odnosa med obravnavo zahteva razumevanje vseh vidikov

pacientovega življenja, spoštovanje, komunikacijo, vzpostavitev zaupnega odnosa in nenehno izmenjavanje informacij. Značilnost komunikacije v zdravstveni negi je, da se na novo vzpostavi pri vsakem pacientu, da je vsakokrat drugačna in nikakor ne rutinska. Je sestavni del aktivnega so-čutenja, in ta je vezni člen med zdravstvenim delavcem in pacientom. Vpliva na pripravo pacienta na odpust, njegovo samorazkrivanje, na empatično komuniciranje (Šauperl, 2009; Zamolo, 2014; Rampre, 2016; Železnik, 2016).

Medicinska sestra mora biti izobrazena, delovati mora premišljeno, biti rahločutna, empatična, mora znati komunicirati in etično presojati. Od medicinskih sester se pričakuje, da se znajo pogovarjati, znajo poslušati in slišati, znajo ugovarjati, podajati mnenja, oblikovati ideje, predvsem pa izraziti veliko razumevanja do pacienta in svojcev (Šauperl, 2009). Dobre komunikacijske sposobnosti so pomemben del temeljnih kompetenc medicinskih sester in so nujno potrebne za prakso zdravstvene nege ter na pacienta osredotočene oskrbe (Boykins, 2014). Medicinske sestre morajo stremeti k najboljši oskrbi za vse paciente, za vse ljudi, prav tako pa morajo zagotavljati kakovostno oskrbo in kakovostno zdravljenje (National Health Service, 2012). Medicinske sestre so dolžne upoštevati skrbi in potrebe posameznikov s kakršnokoli posebno potrebo (Brown & Kalaitzidis, 2013). Pri komunikaciji medicinskih sester je pomembna vrlina asertivnost, torej vedenje in način komuniciranja, ki temelji na samospoštovanju, vzpostavljanju enakopravnih odnosov, osebni odgovornosti, pravicah samega sebe in tudi drugih (Zaviršek, et al., 2002).

V priporočilih, ki jih je pripravila delovna skupina Guidelines and Audit Implementation Network (2010) je sprejem v bolnišnico, ne glede na vzrok sprejema, stresni dogodek. Človek se znajde v nepoznanem okolju, z neznanimi ljudmi okoli sebe, ki uporabljajo neznani jezik. Poleg tega je človek lahko tudi resno bolan in/ali ima bolečine, zato je še toliko bolj ranljiv. V takih primerih so lahko osebe z ovirami še bolj ranljive, in to bodisi zaradi težav s komunikacijo, bodisi zaradi težav z izražanjem čustev neugodja in bolečine, bodisi zaradi težav s samoobvladovanjem. Navajajo, da so možni tudi še drugi dejavniki, kot so npr. epilepsija, motnje v razvoju itd.

Ilkhanijeva (2013) je v literaturi, ki jo je pregledala pri pripravi svojega doktorskega dela, odkrila naslednje ovire na poti do kakovostne zdravstvene obravnave pacientov:

- pomanjkanje ustreznega znanja in kliničnih sposobnosti;
- nespoštljiv odnos in obtoževanje, da je stanje posledica zdravstvene oskrbe strokovnjakov;
- neustrezen načrt zdravstvene nege;
- pomanjkanje empatije in razumevanja s strani bolnišničnega osebja, kar lahko vodi v nezaupanje in negativne občutke tako pacientov kot tudi njihovih družin;
- odvisnost od oseb, ki skrbijo zanje;
- neustrezna oprema in nadomestila;
- negativen pristop do oseb z ovirami;
- pomanjkanje sposobnosti za učinkovito komunikacijo ter pomiritev s strani medicinskih sester;
- pomanjkanje časa za paciente s strani medicinskih sester;
- pozivi k zmanjšanju visokih stroškov oskrbe teh pacientov;
- zmanjšanje kakovosti oskrbe;
- pomanjkljiva izmenjava informacij;
- težave ob postopku sprejema;
- neustrezna koordinacija med različnimi službami;
- nedostopnost zdravstvenih storitev;
- nepripravljenost izvajati pomagati in biti v oporo.

Raziskava, ki so jo s pomočjo sistematičnega pregleda obstoječih raziskav v splošnih bolnišnicah po svetu izvedli Teresa Iacono in sodelavci (2014), je pokazala, da imajo ljudje z ovirami kljub 20-letnim raziskavam in vladnim naporom v bolnišnicah še vedno slabe izkušnje. Raziskava, ki jo je objavila Ilkhani, je razkrila, da morajo zdravstveni delavci izboljšati svoje znanje ter pridobiti izkušnje s področja komunikacije z otroki z ovirami in z njihovimi starši, prav tako pa tudi izboljšati kakovost oskrbe teh otrok in njihovih družin (Ilkhani, 2013). Do podobnih ugotovitev so prišli tudi Sharkey in sodelavci (2014): medicinske sestre skrb za paciente z ovirami dojemajo kot težavno zaradi komunikacijskih ovir ter zaradi splošnega pomanjkanja izkušenj in znanja za delo

s to populacijo, navajajo pa tudi neugodje in frustracije. Medicinske sestre (v raziskavi jih je sodelovalo 12) so v kvalitativni raziskavi o diagnozah, etiketiranju in stereotipih, povezanih z otroki z ovirami, ki so jo izvedle Astonova in sodelavke (2014b), izrazile močno potrebo po vzpostavitvi odnosa in pozitivnih izkušenj tako z otroki z ovirami kot tudi z njihovimi starši. Prav tako so medicinske sestre izpostavile lastne težave zaradi pomanjkanja znanja in usposobljenosti za delo s temi otroci, kar vodi v občutke negotovosti, nelagodja. Dejavniki, ki so pripeljali do napačnega razumevanja in, posledično, slabše oskrbe, so bili še stigmatizacija področja, stereotipi ter strah.

Skrb za sočloveka ni enostavna, je najpomembnejša v poklicu zdravstvene nege. Vodi do profesionalne odgovornosti, zato zahteva ustrezno mero znanja in spretnosti. Skrb torej pomeni več kot čustvena povezava ali odnos do sočloveka. Pomembno je, da medicinske sestre komunikacijo prilagodijo vsakemu posamezniku (Šauperl, 2009). Odnos med medicinsko sestro in pacientom mora biti profesionalne narave, a kljub vsemu človeški, v odnosu se prepletajo čustva medicinske sestre in čustva pacienta, njune izkušnje, lastnosti, pričakovanja in strahovi (Stričević, 2011). Učinkovit terapevtski odnos med izvajalci zdravstvene nege in klienti je bistven za pozitiven izid zdravljenja (Aston, et al., 2014a), informacije, pridobljene med komuniciranjem s pacientom, pa so ključne za uspeh v procesu zdravstvene nege (Čremošnik, 2010).

Veliko tega, kako se vedemo do oseb z ovirami, je odvisno od prepričanj, ki so se izoblikovala že v zgodnjem otroštvu (Bervar, 2017). Komuniciranja z osebami z ovirami naj bi se naučili že med odraščanjem, torej s pomočjo staršev in vzgojiteljev. Nekako dopustno je, da veččin tovrstne komunikacije niso večji laiki; da pa tega ne znajo zdravstveni delavci – to pa ni sprejemljivo.

Kofol (2009) navaja, da je nujno potrebno pričeti z usmerjanjem družbenih in strokovnih prizadevanj v spremembo odnosa do oseb z motnjami v duševnem razvoju, ker se ljudje vse bolj bližamo tisti stopnji najširše človeške zavesti, ko se zavedamo, da drugačnost postaja vsakdanjost. Sama bi enako trdila za vse oblike drugačnosti, torej za vse oblike oviranosti sočloveka.

Avtorice Jelenc, Keršič Svetel & Lipovec Čebren (2016, p. 26) so pripravile priporočila, ki se lahko služijo kot pomembno vodilo za vse zdravstvene delavce, ne le medicinske sestre. Priporočajo, da:

- se je pri nujenju zdravstvene oskrbe vedno potrebno vračati k osnovam, torej k zavestni skrbi in ohranjanju dostojanstva človeka kot psihofizične celote;
- je stiska s časom pri delu v zdravstvu zelo velika, vendar pa čas, ki se ga vložijo v razumevanje drugih, ni nikoli izgubljen in bistveno prispeva k učinkovitosti dela;
- sta osnovni vprašanji, ki se ju lahko zastavi posamezniku: »Povejte mi, prosim, kaj potrebujete? Kako vam lahko pomagam?«
- je potrebno vsakega posameznika skušati razumeti kot edinstveno osebnost in pri tem v kar največji meri upoštevati njegove potrebe, želje, prepričanja, razumevanja in predstave in vsemu temu tudi prilagoditi oskrbo;
- se je potrebno zavedati lastne osebnosti, lastnih predstav, prepričanj in razumevanj in to tako osebnih kot tudi poklicnih, pri tem pa je vedno potrebno upoštevati tudi vpliv širšega okolja na posameznika;
- je potrebno uporabniku pokazati našo naklonjenost in z njim zgraditi odnos zaupanja;
- naj upoštevamo uporabnikove želje in njegove potrebe po vključevanju njegovih bližnjih;
- naj si prizadevamo za spoštljive odnose in komuniciranje v timu in ustvarjamo vzdušje zaupanja, ne glede na razlike med člani le-tega;
- naj lastno delo, pomoč drugim in skrb zanje dojemamo kot tisto, kar bogati in poleg vsega nudi tudi osebno in poklicno rast ter osebno zadovoljstvo.

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA ZDRAVSTVENE PISMENOSTI MEDICINSKIH SESTER IN ODNOSA DO DELA S PACIENTI Z OVIRAMI

Namen magistrskega dela je raziskati področje zdravstvene pismenosti medicinskih sester, torej raziskati stališča, znanje in vrednote medicinskih sester za delo s pacienti z ovirami. Termin osebe z ovirami se nanaša na katerokoli obliko fizične ali duševne oviranosti pri opazovani populaciji. Vrednost pričujoče raziskave je predvsem v tem, da ta problematika v slovenskem prostoru ni zadosti poudarjena.

Cilji raziskave v teoretičnem delu so:

- C1:** Pregledati in analizirati aktualno literaturo s področja zdravstvene pismenosti medicinskih sester in njihovega odnosa do dela s pacienti z ovirami.
- C2:** Analizirati dejavnike, ki vplivajo na zdravstveno pismenost medicinskih sester.
- C3:** Opredeliti pomen zdravstvene pismenosti medicinskih sester za delo s pacienti z ovirami.

Cilji raziskovalnega dela so:

- C4:** Ugotoviti, koliko znanja medicinske sestre za delo s pacienti z ovirami pridobijo med formalnim izobraževanjem.
- C5:** Ugotoviti, ali medicinske sestre potrebujejo dodatno znanje za delo s pacienti z ovirami.
- C6:** Ugotoviti, ali osebne izkušnje medicinskih sester z osebami z ovirami vplivajo na njihova stališča in odnos do pacientov z ovirami.
- C7:** Ugotoviti, kakšne izkušnje imajo medicinske sestre s svojci pacientov z ovirami.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V empiričnem delu smo si zastavili naslednja raziskovalna vprašanja:

RV1: Kako medicinske sestre poznajo področje posebnih potreb oseb z ovirami?

RV2: Koliko znanja medicinske sestre za delo s pacienti z ovirami pridobijo med formalnim izobraževanjem?

RV3: Ali so medicinske sestre mnenja, da so bile med formalnim izobraževanjem deležne zadostnega usposabljanja za delo s pacienti z ovirami?

RV4: Kakšne osebne izkušnje imajo medicinske sestre z osebami z ovirami?

RV5: Kakšne vrste oviranosti imajo pacienti, ki so jih negovale medicinske sestre?

RV6: Kakšne izkušnje imajo medicinske sestre s pacienti z ovirami?

RV7: Kakšne izkušnje imajo medicinske sestre s svojci pacientov z ovirami?

RV8: Kakšne pripombe in predloge imajo medicinske sestre, da bi jim bilo delo s pacienti z ovirami manj stresno?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za pridobivanje vpogleda v raziskovalni problem smo izbrali kvalitativno paradigmo raziskovanja, podatke smo zbirali z anketiranjem. Razlog za odločitev za tovrsten pristop k raziskovanju je v dejstvu, da ustreznega instrumenta za ocenjevanje zdravstvene pismenosti medicinskih sester in njihovega odnosa do dela s pacienti z ovirami v slovenskem prostoru ni. Magistrsko delo je torej eksplorativne narave, gre za pionirsko delo na tem področju.

V okviru priprav na raziskavo in iskanju ankete smo v obdobju od septembra 2017 do septembra 2018 pregledali literaturo iz različnih knjižnic in podatkovnih baz: CINAHL, PubMed, Springerlink, COBISS, Digitalna knjižnica Univerze v Ljubljani, Digitalna knjižnica Univerze v Mariboru, Science Direct, spletne strani SAGE Publications ter Obzornika zdravstvene nege. Kot ključne besede za iskanje strokovne literature smo izbrali naslednje besede in besedne zveze: pismenost, *literacy*, zdravstvena pismenost,

health literacy, medicinska sestra, *nurse*, babica, *midwife*, zdravstvena nega IN zdravstvena pismenost, *nursing AND health literacy*, medicinske sestre IN zdravstvena pismenost, *nurses AND health literacy*, oviranost, *disability*, pacienti z ovirami, *patients with disabilities*, komunikacija v zdravstveni negi, *communication in nursing*, duševno zdravje, *mental health*.

Za izvedbo pilotne raziskave smo pridobili soglasje Strokovnega kolegija zdravstvene in babiške nege Ginekološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in v imenu le-tega glavne medicinske sestre Ginekološke klinike ter koordinatorice za pedagoško in zdravstveno vzgojno področje Ginekološke klinike. Pilotna raziskava je bila izvedena na vzorcu 30 medicinskih sester, zaposlenih na Ginekološki kliniki v Ljubljani, uporabljen je bil pilotni vprašalnik. V celoti izpolnjenih in vrnjenih je bilo vseh 30 pilotnih anket. Zaradi dobre odzivnosti in ustreznih odgovorov anketiranih smo se odločili, da enak vprašalnik uporabimo tudi za glavno raziskavo. Nadalje smo za pomoč pri razpošiljanju ankete na elektronske naslove tisoč članov in članic Društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana zaprosili predsednico navedenega Društva.

Raziskovalni okvir predstavljajo teoretična izhodišča o zdravstveni pismenosti medicinskih sester in njihovih stališčih, vrednotah in znanju za delo s pacienti z ovirami, na kar se raziskava tudi omejuje.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Uporabili smo metodo anketiranja. Podatke smo zbirali s pomočjo strukturiranega vprašalnika (Priloga 1). Podatki so bili obdelani v Excelu. Prvi del ankete je vseboval vprašanja o tem, kako medicinske sestre dejansko poznajo osebe z ovirami; tu je bila uporabljena prevedena anketa *Disability Awareness Quiz 1*

(<http://www.proprofs.com/quiz-school/story.php?title=disability-awareness-quiz-1>)

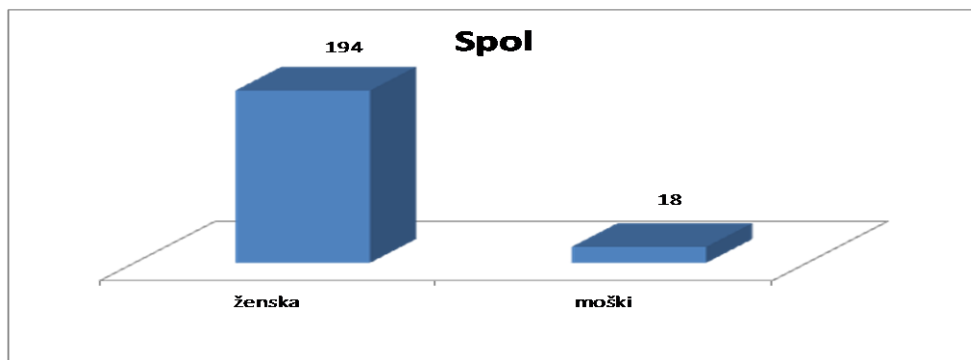
(ProProfs Quiz Maker, 2011). Drugi del ankete je vseboval vprašanja o izobraževanju in usposabljanju za delo z osebami z ovirami, tretji del ankete vprašanja o osebnih in profesionalnih izkušnjah in delu s pacienti z ovirami. Zadnji, četrti del ankete je

vseboval šest vprašanj in je bil namenjen zbiranju demografskih podatkov: spol, starost, izobrazba, delovno mesto, delovna doba. Demografski podatki so bili s kvantitativno metodo statistično obdelani s pomočjo računalniškega programa SPSS 24.0 Statistics for Windows in programa MS Excel 2013, za prikaz teh socialno demografskih podatkov smo uporabili metodo opisne statistike frekvenčne in odstotne porazdelitve. Na koncu ankete je bilo nekaj vrstic namenjenih morebitnim dodatnim komentarjem, predlogom, mnenjem.

3.3.3 Opis vzorca

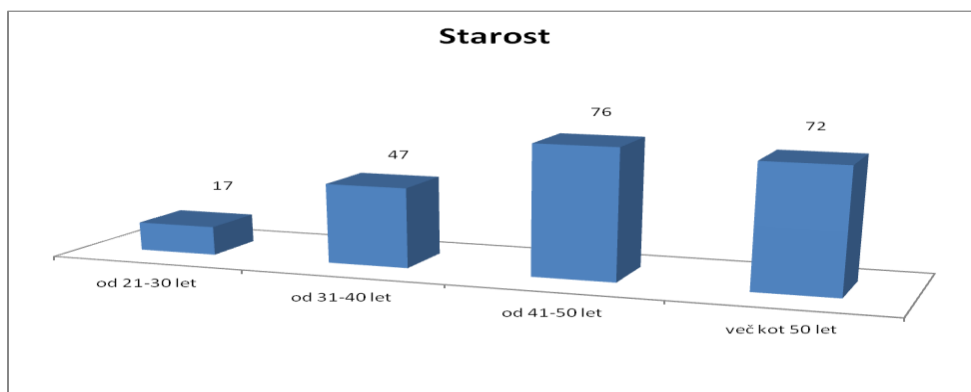
Glavno raziskavo smo izvedli med člani Društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, v katerega je včlanjenih 5028 članov in članic (Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, n.d.). Raziskava je potekala v oktobru, novembru in decembru 2018. Povezava na anketo v aplikaciji 1KA je bila po elektronski pošti posredovana 1000 članom in članicam Društva (kar predstavlja 19,9 % vseh članov in članic Društva). Klik na nagovor ankete je naredilo 385 članov in članic omenjenega Društva (kar predstavlja 38,5 % odzivnost), klik na anketo pa 276 članov in članic (27,6 %). Ker je anketiranje trajalo tri mesece in se člani in članice kljub ponovnemu pozivu niso dobro odzvali, smo se odločili za zaključek anketiranja. V statistično obdelavo podatkov smo tako vključili 212 v celoti izpolnjenih anket, kar predstavlja 21,2 % odzivnost anketiranih.

V naši raziskavi je sodelovalo 194 (91,5 %) žensk in 18 (8,5 %) moških. Pri starostni analizi vzorca smo ugotavljali, da so anketiranci stari od 21 let pa do več kot 50 let, kar je pomenilo, da gre za starostno razmeroma heterogen vzorec. Ker smo anketirancem pri izpolnjevanju ankete zagotavljali anonimnost, jih nismo spraševali po točni starosti, temveč smo prosili, da starost umestijo v ustrezni starostni interval, zato ni možno izračunati natančne povprečne starosti. Strukturo zaposlenih po spolu prikazuje slika 1.



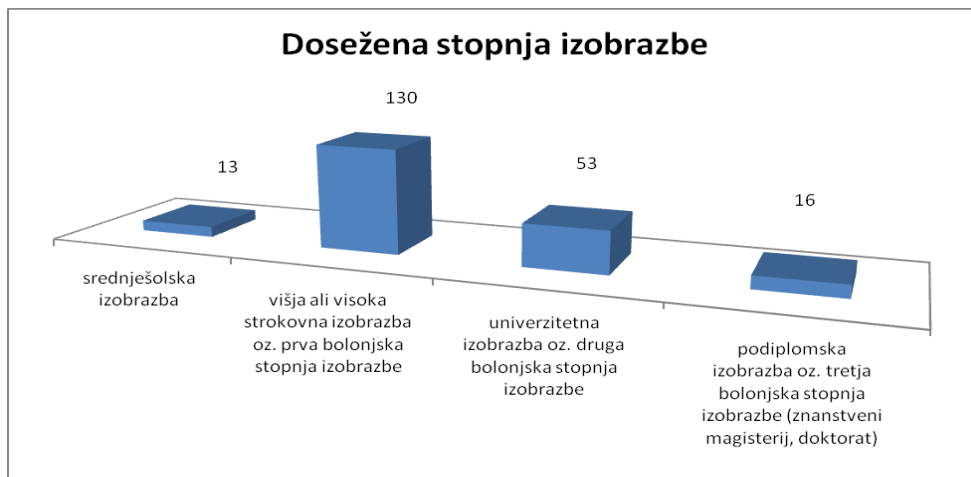
Slika 1: Prikaz strukture anketirancev po spolu

Ugotovili smo, da je največ anketirancev, to je 76 (35,8 %) starih od 41-50 let, sledi jim starostna skupina več kot 50 let (34 %) ter starostna skupina od 31-40 let (22,2 %). Najmanj anketirancev spada v starostno skupino od 21-30 let (8 %). Nihče izmed anketiranih ni imel manj kot 20 let. Strukturno anketirancev po starosti prikazuje slika 2.



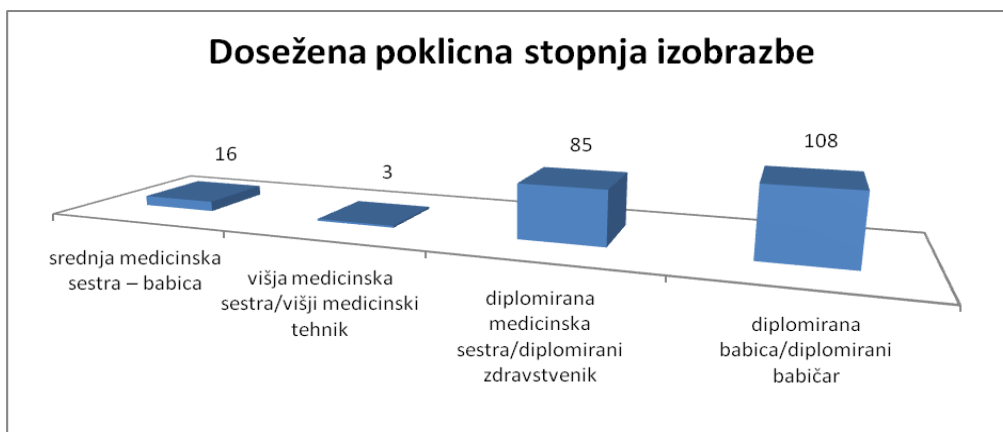
Slika 2: Prikaz strukture anketirancev po starosti

Analiza dosežene stopnje izobrazbe anketiranih je pokazala, da ima največ anketirancev doseženo višjo ali visoko strokovno izobrazbo oz. prvo bolonjsko stopnjo izobrazbe (130 anketiranih, 61,3 %), sledijo anketiranci z univerzitetno izobrazbo oz. drugo bolonjsko stopnjo izobrazbe (53 anketiranih, 25 %), 16 (7,5 %) anketirancev ima končano podiplomsko izobrazbo oz. tretjo bolonjsko stopnjo izobrazbe (znanstveni magisterij, doktorat), najmanj anketiranih, to je 13 (6,1 %) pa ima končano srednješolsko izobrazbo. Strukturno stopnje dosežene izobrazbe prikazuje slika 3.



Slika 3: Prikaz strukture anketirancev po doseženi stopnji izobrazbe

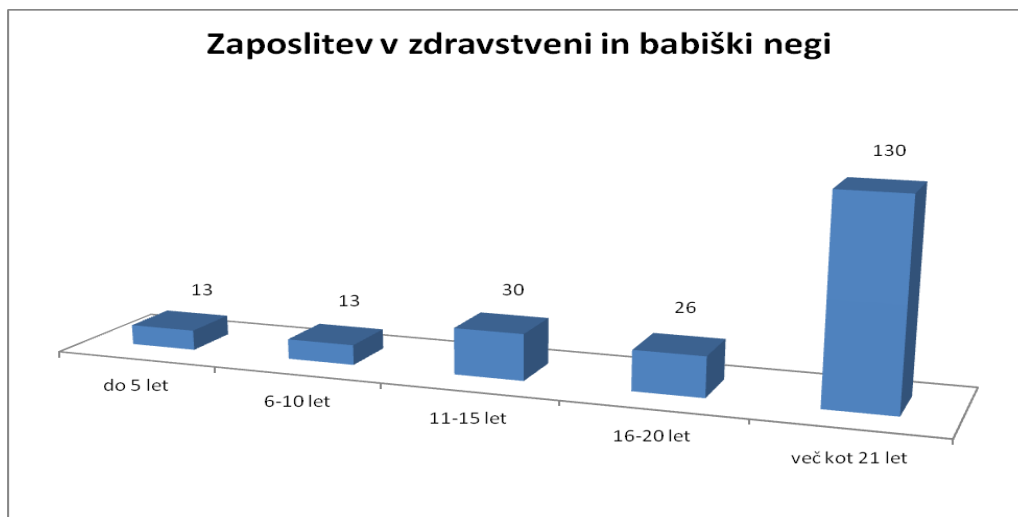
Slika 4 prikazuje doseženo poklicno stopnjo izobrazbe anketirancev. Iz slike je razvidno, da ima polovico, to je 108 (50,9 %) anketiranih pridobljen poklic diplomirana babica/diplomirani babičar, 85 (40,1 %) anketiranih je diplomiranih medicinskih sester/diplomiranih zdravstvenikov, 16 (7,5 %) anketiranih ima poklic srednja medicinska sestra – babica in samo 3 (1,4 %) anketirani so po poklicu višja medicinska sestra/višji medicinski tehnik.



Slika 4: Prikaz dosežene poklicne stopnje izobrazbe

Slika 5 prikazuje strukturo anketirancev po zaposlitvi v zdravstveni in babiški negi. Iz slike je razvidno, da je več kot polovica, to je kar 130 (61,3 %) anketiranih zaposlenih v zdravstveni in babiški negi več kot 21 let, 30 (14,2 %) anketiranih je zaposlenih od 11-

15 let, 26 (12,3 %) anketiranih je zaposlenih od 16-20 let, enako število, 13 (6,1 %) anketiranih pa je v zdravstveni in babiški negi zaposlenih do 5 let in od 6-10 let.



Slika 5: Prikaz strukture anketirancev po zaposlitvi v zdravstveni in babiški negi

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Pri interpretaciji podatkov oz. besednih zapisov anketirancev smo uporabili večfazni postopek kvalitativne analize vsebine (Graneheim & Lundman, 2004):

- določanje pomenskih enot (pri čemer je bil najmanjša pomenska enota stavek),
- kodiranje pomenskih enot (s čimer smo ponazorili pomen pomenske enote),
- razvrščanje kod v kategorije (tako smo združili podobne in enake vsebine),
- določanje tem (tako smo združili kategorije s podobnim pomenom).

V prvem koraku smo besedne zapise, pomenske enote uredili v tabelo. V drugem koraku smo pomenskim enotam pripisali kode, nato smo kodam glede na podobnost v tretjem koraku določili kategorije. V zadnjem, četrtem koraku smo dobljenim kategorijam določili teme.

3.4 REZULTATI

V nadaljevanju so prikazani rezultati raziskave, ki dajejo splošen vpogled v poznavanje zdravstvene pismenosti medicinskih sester in v njihov odnos do pacientov z ovirami.

Rezultati prikazujejo tudi, kakšne vrste oviranosti so imeli pacienti, ki so jih medicinske sestre negovale, kakšne izkušnje imajo medicinske sestre s pacienti z ovirami, kakšne z njihovimi svojci, na koncu pa so navedeni še njihovi predlogi in pripombe.

3.4.1 Poznavanje področja oziroma oseb z ovirami

V tem sklopu smo anketirance spraševali o poznavanju področja oziroma oseb z ovirami (tabela 1).

Na prvo trditev »Vedno je že na daleč očitno, da gre za osebo z oviranostjo«, je pravilno (trditev ne drži) odgovorilo 196 (92,5 %) anketirancev, napačno (trditev drži), pa 16 (7,5 %) anketirancev.

Pri drugi trditvi »Ljudje z ovirami niso sposobni za delo«, je pravilno (trditev ne drži) odgovorilo 208 (98,1 %) anketirancev, nepravilno (trditev drži) pa 4 (1,9 %) anketirancev.

S tretjo trditvijo »Besede, kot so npr. invalidski voziček, oseba z ovirami,... se lahko uporabljajo in so sprejemljive«, se je strinjalo 195 (91,9 %) anketirancev. S trditvijo se ni strinjalo 17 (8,1 %) anketiranih.

Četrta je bila trditev »Osebe z ovirami vedno potrebujejo pomoč pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti«. 197 (93 %) anketirancev je odgovorilo pravilno (trditev ne drži); 15 (7 %) anketirancev je odgovorilo napačno (trditev drži).

S peto trditvijo »Osebe z ovirami si želijo biti spoštovane in imeti enake možnosti kot osebe, ki oviranosti nimajo«, sta se strinjala 202 anketiranca (95,3 %); 10 anketirancev (4,7 %) se s trditvijo ni strinjalo. Prav so seveda imeli anketiranci, ki so odgovorili, da trditev drži.

Na šesto trditev »Razvojne nepravilnosti so kronična stanja, ki jih povzroči duševna ali fizična nepravilnost« je pravilno (trditev drži) odgovorilo 144 (68 %) anketirancev; napačno (odgovor ne drži), pa 68 (32 %) anketirancev.

Pri sedmi trditvi, da »Nekatere gluhe osebe ne uporabljajo znakovnega jezika«, je z »drži« odgovorilo 175 (83 %) anketirancev (pravilni odgovor), z »ne drži« pa 37 (17 %) anketirancev (nepravilni odgovor).

Na osmo trditev »Če vpiješ na gluho osebo, te boljše sliši« je pravilno (»ne drži«), odgovorilo vseh 212 anketirancev (100 %).

Tabela 1: Poznavanje področja oziroma oseb z ovirami

POZNAVANJE PODROČJA OZIROMA OSEB Z OVIRAMI						
Vprašanja		Odgovori			Pravilni odgovori	Nepravilni odgovori
		Drži	Ne drži	Skupaj		
V1	Vedno je že na daleč očitno, da gre za osebo z oviranostjo.	16 (7,5 %)	196 (92,5 %)	212 (100 %)	196 (92, %)	16 (7,5 %)
V2	Ljudje z ovirami niso sposobni za delo.	4 (1,9 %)	208 (98,1 %)	212 (100 %)	208 (98,1 %)	4 (1,9 %)
V3	Besede, kot so npr. invalidski voziček, oseba z ovirami,... se lahko uporabljajo in so sprejemljive.	195 (91,9 %)	17 (8,1 %)	212 (100 %)	195 (91,9 %)	17 (8,1 %)
V4	Osebe z ovirami vedno potrebujejo pomoč pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti.	15 (7 %)	197 (93 %)	212 (100 %)	197 (13 %)	15 (7 %)
V5	Osebe z ovirami si želijo biti spoštovane in imeti enake možnosti kot osebe, ki oviranosti nimajo.	202 (95,3 %)	10 (4,7 %)	212 (100 %)	202 (95,3 %)	10 (4,7 %)
V6	Razvojne nepravilnosti so kronična stanja, ki jih povzroči duševna ali fizična nepravilnost.	144 (68 %)	68 (32 %)	212 (100 %)	144 (68 %)	68 (32 %)
V7	Nekatere gluhe osebe ne uporabljajo znakovnega jezika.	175 (82,5 %)	37 (17,7 %)	212 (100 %)	175 (82,5 %)	37 (17,5 %)
V8	Če vpiješ na gluho osebo, te boljše sliši.	0	212 (100 %)	212 (100 %)	212 (100 %)	0
V9	Okvara sluha sodi med fizične okvare.	166 (78,3 %)	46 (21,7 %)	212 (100 %)	166 (78,3 %)	46 (21,7 %)
V10	Boljše je komunicirati s spremljevalcem ali pa s tolmačem kot pa neposredno z osebo z ovirami.	35 (16,5 %)	177 (83,5 %)	212 (100 %)	177 (83,5 %)	35 (16,5 %)
V11	Kadar ne razumeš nekoga, ki ima težave pri komunikaciji, ga vljudno prosiš, naj ponovi, kar je povedal, in se tako prepričaš, ali je razumel pravilno.	202 (95,3 %)	10 (4,7 %)	212 (100 %)	202 (95,3 %)	10 (4,7 %)
V12	Avtizem, bipolarna motnja in ADHD sodijo med prikrite oviranosti.	128 (60,4 %)	84 (39,6 %)	212 (100 %)	128 (60,4 %)	84 (39,6 %)
V13	Besedi »retardiranec« in »norec« sta neškodljivi.	11 (5,2 %)	201 (95 %)	212 (100 %)	201 (94,8 %)	11 (5,2 %)
V14	Slepi osebi se ni potrebno predstaviti, kajti ima izjemen spomin in sluh in se spomni človekovega glasu.	11 (5,2 %)	201 (94,8 %)	212 (100 %)	201 (94,8 %)	11 (5,2 %)

POZNAVANJE PODROČJA OZIROMA OSEB Z OVIRAMI						
Vprašanja		Odgovori			Pravilni odgovori	Nepravilni odgovori
		Drži	Ne drži	Skupaj		
V15	Psa vodiča ne smeš trepljati, medtem ko dela, kajti s tem ga zmotiš pri njegovem delu.	156 (73,6 %)	56 (26,4 %)	212 (100 %)	156 (73,6 %)	56 (26,4 %)
V16	Primerno je, da osebi, ki je na invalidskem vozičku, pomagamo in je ne vprašamo, ali našo pomoč dejansko potrebuje.	28 (13,2 %)	184 (88,8 %)	212 (100 %)	184 (86,8 %)	28 (13,2 %)
V17	Paraolimpijske igre so namenjene osebam z ovirami.	176 (83 %)	36 (17 %)	212 (100 %)	176 (83 %)	36 (17 %)

Pri deveti trditvi »Okvara sluha sodi med fizične okvare« je pravilno, da trditev drži, odgovorilo 166 (78,3 %) anketirancev. Nepravilno (»ne drži«) je odgovorilo 46 (21,7 %) anketirancev.

Na deseto trditev »Boljše je komunicirati s spremljevalcem ali pa s tolmačem kot pa neposredno z osebo z ovirami« je napačno odgovorilo 35 (16,5 %) anketirancev, ki so izbrali odgovor »drži«. Pravilno (»ne drži«) pa je odgovorilo 177 (83,5 %) anketirancev. Pri enajsti trditvi »Kadar ne razumeš nekoga, ki ima težave pri komunikaciji, ga vljudno prosiš, da ponovi, kar je povedal, in se tako prepričaš, ali je razumevanje pravilno« sta pravilno (»drži«) odgovorila 202 (95,3 %) anketirana, nepravilno (»ne drži«) pa 10 (4,7 %) anketirancev.

Na dvanajsto trditev »Avtizem, bipolarna motnja in ADHD sodijo med prikrite oviranosti« je pravilno (»drži«) odgovorilo 128 (60,4 %) anketiranih; nepravilno (»ne drži«) pa 84 (39,6 %) anketiranih.

Trinajsto trditev »Besedi 'retardiranec' in 'norec' sta neškodljivi« ter štirinajsto trditev »Slepi osebi se ni potrebno predstaviti, kajti ima izjemen spomin in sluh ter se spomni človekovega glasu« kot pravilno prepozna 11 (5,2 %) anketiranih, 201 anketirani (94,8 %) pa trditvi prepozna kot nepravilno – kar sta pri obeh trditvah prava odgovora.

Na petnajsto trditev »Psa vodiča ne smeš trepljati, medtem ko dela, kajti s tem ga zmotiš pri njegovem delu« je pravilno (»drži«) odgovorilo 156 (73,6 %) anketirancev, nepravilno (»ne drži«) pa 56 (26,4 %) anketirancev.

Predzadnja, šestnajsta trditev je bila »Primerno je, da osebi, ki je na invalidskem vozičku, pomagamo in je ne vprašamo, ali našo pomoč dejansko potrebuje«. Da trditev

ne drži, se je strinjalo 184 (86,8 %) anketiranih (pravilna trditev), da trditev drži pa 28 (13,2 %) anketiranih.

Z zadnjo, sedemnajsto trditvijo »Paraolimpijske igre so namenjene osebam z ovirami« se je strinjalo 176 (83 %) anketirancev (pravilni odgovor), 36 (17 %) anketirancev pa se s trditvijo ni strinjalo.

3.4.2 Izobraževanje za delo s pacienti z ovirami

V tem sklopu smo anketirance najprej povprašali o tem, koliko posebnega izobraževanja za delo z osebami z ovirami so bili deležni med formalnim izobraževanjem. Anketiranci so odgovorili tako, kot je navedeno spodaj:

- 26 (12,2 %) jih je bilo med formalnim izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi deležnih posebnega izobraževanja za delo s pacienti z ovirami;
- 54 (25,5 %) jih med formalnim izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi ni bilo deležnih posebnega izobraževanja za delo s pacienti z ovirami, vendar jim je bil/-a na voljo material/literatura s tega področja;
- 132 (62,3 %) pa jih med formalnim izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi ni bilo deležnih posebnega izobraževanja za delo s pacienti z ovirami.

Nadalje smo jih spraševali o tem, kakšni so njihovi občutki glede usposabljanja s področja dela z osebami z ovirami. Tu so odgovorili takole:

- 10 anketirancev (4,7 %) jih ima občutek, da so bili med izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi deležni zadostnega usposabljanja za delo z osebami z ovirami;
- 202 anketiranca (95,3 %) pa nimata občutka, da sta bila med izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi deležna zadostnega usposabljanja za delo z osebami z ovirami.

3.4.3 Izkušnje s svojci pacientov z ovirami

V III. sklopu smo anketirance najprej povprašali o izkušnjah z osebami/pacienti z ovirami ter z njihovimi svojci. Najprej nas je zanimalo, ali imajo anketiranci kakršne

koli osebne izkušnje z ljudmi z ovirami, pri čemer je bilo možnih več odgovorov. 40 anketiranih (18,9 %) ima v družini osebo z ovirami, 20 anketiranih (9,4 %) ima dobrega prijatelja, ki ima neko vrsto oviranosti, 82 (38,7 %) jih ima soseda ali znanca, ki ima neko vrsto oviranosti, 65 (30,7 %) anketiranih pa takšnih osebnih izkušenj nima. Preostalih 31 (14,6 %) anketiranih je navedlo, da so se z njimi srečali na delovnem mestu, pri svojem delu, nekateri navajajo, da so delali z osebami z ovirami (teh je bilo 26 oz. 12,3 %), tudi že v času študija (1 anketirana oz. 0,5 %). Ena anketirana (0,5 %) je imela svaka paraplegika, dva anketirana (0,94 %) pa navajata, da njuna mama in teta delata z osebami z ovirami. Zanimiva je še navedba, da ima vsaka oseba posebne potrebe oz. neko vrsto oviranosti (1 anketirana oseba – 0,5 %).

Nadalje smo spraševali anketirance o tem, kakšne vrste oviranosti so imeli pacienti, ki so jih negovali (tabela 2). Pacienta s fizično/motorično prizadetostjo je že negovalo 194 (91,5 %) anketirancev, 18 (8,5 %) anketirancev pa še ne. Pacienta z izgubo sluha (naglušnega ali gluhega pacienta) je že negovalo 185 (97,3 %) anketirancev, 27 (12,7 %) pa še ne. Pacienta, ki je imel težave z vidom (slabovidnega ali slepega pacienta) je že negovalo 191 (90,1 %) anketiranih, 21 anketiranih (9,9 %) pa pacienta z okvaro vida še ni negovalo. Težave z govorom so imeli pacienti, ki jih je negovalo 190 (89,6%) anketirancev; 22 (10,4 %) pa pacienta z govornimi težavami še ni negovalo. 179 anketirancev (84,4 %) je že negovalo pacienta z duševno manj razvitostjo (npr. Downovim sindromom, kognitivno prizadetostjo), 33 (15,6 %) pa jih tovrstnega pacienta še ni negovalo. Pacienta, ki je imel težave z duševnim zdravjem (npr. duševna bolezen – shizofrenija, depresija, anoreksija), je že negovalo 186 (97,7 %) anketirancev, še nikoli pa 26 (12,3 %) anketirancev. Pacienta z dolgotrajno boleznijo (npr. sladkorno boleznijo, epilepsijo) je že negovalo 197 (92,9 %) anketiranih, še nikoli pa 15 (7,1 %) anketiranih. Pacienta, ki je imel HIV/AIDS, je že negovalo 117 (55,2%) anketirancev, 95 (44,8 %) anketirancev pa pacienta s to diagnozo še ni negovalo. Pacienta z odvisnostjo je že negovalo 163 (76,9 %) anketiranih, 49 (23,1 %) pa še ne. Pacienta, ki je imel težave z alkoholizmom, je že negovalo 157 anketiranih (74,1 %), 55 (25,9 %) pa še ne. Med drugimi vrstami posebnih potreb, ki so jih imeli pacienti, je 9 anketirancev (4,2 %) navedlo še naslednje diagnoze: MAS, celiakija, duševna manjrazvitost, možganske poškodbe, disleksija, skotopični sindrom, demenca. Tu je bilo navedeno tudi, da je anketirani negoval vse od naštetega.

Sledi del, v katerem smo analizirali vsebino odgovorov anketirancev v zvezi z izkušnjami ob delu s pacienti s posebnimi potrebami ter z njihovimi svojci. Z analizo vsebine odgovorov smo oblikovali dve glavni temi:

- izkušnje z negovanjem pacientov s posebnimi potrebami (tabela 3),
- izkušnje s svojci pacientov s posebnimi potrebami (tabela 4).

Prikaz kodiranja in rezultati kvalitativne analize se nahajajo v poglavju Priloge.

Tabela 2: Vrste oviranosti, ki so jih imeli pacienti

ALI STE TEKOM SVOJEGA PROFESIONALNEGA DELOVANJA ŽE NEGOVALI PACIENTA Z NASLEDNJIJI DIAGNOZAMI? KAKŠNE VRSTE JE BILA TA OVIRANOST?				
	Število (N)		Delež (%)	
	DA	NE	DA	NE
fizična/motorična prizadetost	194	18	91,5 %	8,5 %
izguba sluha (naglušnost, gluhost)	185	27	87,3 %	12,7 %
težave z vidom (slabovidnost, slepota)	191	21	90,1 %	9,9 %
težave z govorom	190	22	89,6 %	10,4 %
duševna manj razvitost (npr. Downov sindrom, kognitivna prizadetost)	179	33	84,4 %	15,6 %
težave z duševnim zdravjem (duševna bolezen – shizofrenija, depresija, anoreksija)	186	26	97,7 %	12,3 %
dolgotrajna bolezen (npr. sladkorna bolezen, epilepsija)	197	15	92,9 %	7,1 %
HIV/AIDS	117	95	55,2 %	44,8 %
odvisnost	163	49	76,9 %	23,1 %
alkoholizem	157	55	74,1 %	25,9 %
drugo, kaj: MAS, celiakija, duševna manj razvitost, možganske poškodbe, disleksija, skotopični sindrom, demenca, vse naštet	9	203	4,2 %	95,8 %

Tema »izkušnje z negovanjem pacientov z ovirami«

Temo »Izkušnje z negovanjem pacientov z ovirami« sestavlja trinajst kod, iz katerih smo nato izpeljali pet kategorij, kar je prikazano v tabeli 3.

V kategoriji »Izkušnje z delom s pacienti z ovirami« najdemo tri kode, in sicer je največ anketiranih (n=22) navedlo, da imajo z delom s pacienti pozitivne izkušnje, 5 jih je navedlo, da so izkušnje za delo s temi pacienti dobili med delom, 3 pa so svoje izkušnje z delom s temi pacienti opisali kot negativne, neprijetne.

V kategoriji »Znanje, potrebno za delo s pacienti z ovirami« najdemo dve kodi, in sicer je 14 anketiranih navedlo, da jim primanjkuje tovrstnega znanja, da se počutijo

negotovo; pomen znanja in izkušenj pri delu s temi pacienti pa je pomembno 6 anketirancem.

V kategoriji »Delo s pacienti z ovirami je zahtevno« najdemo dve kodi. 7 anketiranih je navedlo, da je delo s pacienti zahtevno, naporno; 5 anketiranih je navedlo, da je delo s temi pacienti poseben izziv.

V kategoriji »Individualna obravnava pacientov z ovirami« so tri kode. Največ anketiranih (n=18) je zapisalo, da so pri obravnavi pacientov z ovirami potrebni razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu ter čas. Da je pri delu potrebna enaka obravnava, je navedlo 8 anketiranih. Individualen pristop do pacienta z ovirami pa je navedel 1 anketirani.

Zadnja, peta kategorija, v sebi skriva tri kode. Da se je situaciji potrebno prilagajati, je navedlo 18 anketiranih; 2 anketirana sta navedla, da je med udeleženci potrebno vzpostaviti ustrezno komunikacijo, 1 anketirani pa, da je komunikacija z osebo z ovirami pomembna.

Tabela 3: Negovanje pacienta z ovirami med profesionalnim delovanjem in izkušnje ob tem

KODA	KATEGORIJA	TEMA
Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami (n=22)	Izkušnje z delom s pacienti z ovirami	Izkušnje z negovanjem pacientov z ovirami
Negativna, neprijetna izkušnja ob delu s pacientom z ovirami (n=3)		
Pridobljene delovne izkušnje za delo s pacientom z ovirami (n=5)		
Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami (n=6)	Znanje, potrebno za delo s pacienti z ovirami	
Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami (n=14)	Delo s pacienti z ovirami je zahtevno	
Delo z osebo z ovirami je izziv (n=5)		
Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami (n=7)	Individualna obravnava pacientov z ovirami	
Individualen pristop do pacienta z ovirami (n=1)		
Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta (n=18)		
Enakost pri obravnavi pacientov (n=8)	Komunikacija in sodelovanje	
Prilagajanje situaciji (n=18)		
Komunikacija z osebo z ovirami (n=1)		
Vzpostavitev ustrezne komunikacije med udeleženci (n=2)		

Tema »Izkušnje s svojci pacientov z ovirami«

Temo »Izkušnje s svojci pacientov z ovirami« sestavlja devet kod, iz katerih smo nato izpeljali dve kategoriji (tabela 4).

V kategoriji »Vzpostavitev odnosa s svojci« najdemo šest kod. Največ anketiranih (n=28) je navedlo, da ima s svojci pacientov z ovirami dobre izkušnje. Nadalje so anketiranci (n=19) navedli, da so jim svojci pacientov v pomoč. Da so svojci teh pacientov zahtevni, meni 12 anketiranih. Sledijo navedbe anketiranih (n=5), da je potrebna vzpostavitev odnosa s svojci ter da se je potrebno prilagajati v situaciji. Stikov s svojci pacientov z ovirami 3 anketirani še niso imeli.

V kategoriji »Svojci v odnosu do pacienta z ovirami« 8 anketirancev meni, da imajo svojci do pacienta z ovirami zaščitniški odnos. Po 1 anketirani pa je mnenja, da svojci pacienta še niso sprejeli ter da svojci pozabijo na pacienta.

Tabela 4: Izkušnje s svojci pacientov z ovirami

KODA	KATEGORIJA	TEMA
Pozitivne izkušnje s svojci (n=28)	Vzpostavitev odnosa s svojci	Izkušnje s svojci pacientov z ovirami
Svojci so zelo zahtevni (n=12)		
Ni bilo stikov s svojci (n=3)		
Svojci so zaposlenim v pomoč (n=19)		
Vzpostavitev odnosa s svojci (n=5)		
Prilagajanje situaciji (n=5)		
Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami (n=8)	Svojci v odnosu do pacienta z ovirami	
Odnos svojcev do pacienta z ovirami (n=1)		
Svojci pozabijo na pacienta (n=1)		

3.4.4 Predlogi in pripombe anketirancev

Na koncu ankete so imeli anketiranci možnost podati še svoje predloge in pripombe. Tu smo z analizo odgovorov opredelili še tretjo glavno temo – »Pomembnost znanja za delo s pacienti z ovirami« (tabela 5). Prikaz kodiranja in rezultati kvalitativne analize se nahajajo v poglavju Priloge.

Temo »Pomembnost znanja za delo s pacienti z ovirami« sestavlja osem kod, iz katerih smo nato izpeljali štiri kategorije (tabela 5).

V prvi kategoriji »Izražanje potrebe po pridobivanju znanja« je 15 anketiranih izrazilo potrebo po dodatnem izobraževanju, 6 pa po formalnem izobraževanju. Po 1 anketirani pa je navedel, da potrebuje formalno izobraževanje oz. formalno in dodatno izobraževanje.

V naslednji kategoriji »Pomanjkanje znanja za delo s pacienti z ovirami« se nahaja navedba, da anketirancev primanjkuje znanja (tako meni 8 anketiranih).

Tretjo kategorijo »Sprejemanje drugačnosti« sestavljata dve kodi, in sicer je 26 anketirancev navedlo, da je potrebna enakost obravnave in sprejemanje drugačnosti, 3 pa so navedli, da je potrebno detabuiziranje področja oviranosti.

V zadnji kategoriji »Ni izkušenj z delom s pacienti z ovirami« so vključene navedbe 3 anketirancev.

Tabela 5: Predlogi in pripombe anketirancev

KODA	KATEGORIJA	TEMA
Potreba po formalnem izobraževanju (n=6)	Izražanje potrebe po pridobivanju znanja	Pomembnost znanja za delo s pacienti z ovirami
Potreba po dodatnem izobraževanju (n=15)		
Potreba po formalnem in dodatnem izobraževanju (n=1)		
Potreba po izobraževanju (n=1)		
Pomanjkanje znanja (n=8)	Pomanjkanje znanja za delo s pacienti z ovirami	
Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti (n=26)	Sprejemanje drugačnosti	
Detabuiziranje področja oviranosti (n=3)		
Ni izkušenj z delom s pacienti z ovirami (n=3)	Ni izkušenj z delom s pacienti z ovirami	

3.5 RAZPRAVA

Posebne potrebe oz. oviranosti so del človeškega življenja. Praktično vsak človek bo nekoč v življenju začasno ali trajno oslabljen, in tisti, ki bodo dočakali starost, se bodo soočili z vse več težavami (World Health Organization, 2011). Kot pravi Zavirškova (2014b; 2018b), smo ljudje v toku življenja le začasno nehendikepirani, torej nimamo nekih posebnih oviranosti ali posebnih potreb. Pri večini ljudi do oviranosti pride kasneje v življenju, z oviro se ne rodijo in ni podedovana. Oviran je otrok, ki se rodi s prirojeno težavo, kot je npr. cerebralna paraliza, mladi vojak, ki izgubi svojo nogo na minskem polju, gospa srednjih let s hudim artritidom in tudi starejša oseba z demenco.

In še in še bi lahko naštevali. Tovrstna zdravstvena stanja so lahko navzven vidna ali ne, začasna ali dolgotrajna, statična, epizodična ali degeneracijska, boleča ali pa brez posledic (World Health Organization, 2011). V naši raziskavi smo ugotovili, da medicinske sestre relativno dobro poznajo področje posebnih potreb oseb z ovirami, saj jih je na zastavljena vprašanja pri vseh vprašanjih pravilno odgovorilo več kot 60 %. Zaključimo torej lahko, da so anketirane medicinske sestre relativno dobro zdravstveno pismene, kar se tiče področja poznavanja oseb z ovirami.

Nadalje nas je zanimalo, koliko znanja pridobijo medicinske sestre za delo s pacienti z ovirami med formalnim izobraževanjem. Ugotovili smo, da kar 87,8 % anketiranih v času formalnega izobraževanja ni bila deležnih posebnega izobraževanja za delo s pacienti z ovirami, od tega pa jih je 25,5 % imelo na voljo dodatni material/literaturo s tega področja. Prav tako smo v raziskavi ugotovili, da kar 95 % anketirancev med formalnim izobraževanjem ni bilo deležnih zadostnega usposabljanja za delo s pacienti z ovirami. Anketirane medicinske sestre si pri svojem delu pomagajo z izkušnjami, pridobljenimi tekom dela. Glede na to, da medicinske sestre s pacienti preživijo veliko več časa kot katerikoli drugi zdravstveni delavci (Martin, et al., 2010; Beauchamp & Sparkes, 2014), kakršnakoli interakcija, intervencija ali stik z uporabnikom, torej pacientom, zahteva neko vrsto komunikacije, in prav ta komunikacija ima posledično vpliv na kakovost obravnave (Martin, et al., 2010; Espinoza & Heaton, 2016; National League for Nursing, n.d.). Kot navaja Predikova (2010) imata učinkovito sporazumevanje in vzajemno sodelovanje pomemben vpliv pri srečanju s pacientom. Pri komunikaciji ima tako velik vpliv izkustveno učenje, kajti vsega se ni mogoče naučiti iz literature. Dober je tisti zdravstveni delavec, ki se je sposoben prilagoditi situaciji, ki prepozna potrebo po komunikaciji, ki se zavzema za dobro počutje pacienta in tisti, ki mu predvsem prisluhne. Posameznik, ki zboli, je posebno občutljiv (Pajnkihar, 2009; Predik, 2010). Ni treba veliko, da bi se pacient boljše počutil; pomaga lahko že topel pogled, prijazna beseda ali pomirjujoč dotik. Scottova (2016) pravi, da medicinske sestre besede uporabljajo zato, da z njimi poučujejo, informirajo in pojasnjujejo, podpirajo in tolažijo, pa tudi, da delujejo kot zagovornice pacientov in njihovih družin. Bistvo dela v zdravstvu je delo z ljudmi, zato naj bi si znanje o spoštovanju in upoštevanju pacientovih pravic zdravstveni delavci, še zlasti pa medicinske sestre,

pridobili že med rednim izobraževanjem (Predik, 2010). Kot navaja Kunšičeva (2016) morajo biti medicinske sestre dobre v komunikaciji, poznati morajo kodekse etike in pa seveda Zakon o pacientovih pravicah, kajti le tako lahko pacienta obravnavajo spoštljivo in ohranjajo njegovo dostojanstvo.

Učinkoviti terapevtski odnosi med izvajalci zdravstvene oskrbe in uporabniki so pomembni dejavniki pozitivnih zdravstvenih izidov (Aston, et al., 2014a). Castell & Stenfert Kroese (2016) sta raziskovali izkušnje babic in njihovo delo z nosečnicami in porodnicami z ovirami. Babice, ki opravljajo delo na terenu in pa tiste, ki delajo v bolnišnici, so navedle, da nimajo dovolj časa oz. da niso dovolj usposobljene za to, da bi za te ženske ustrezno poskrbele. Navedle so, da čutijo, da nimajo podpore in da so same v svojih naporih, da bi kljub pomanjkanju znanja s področja oviranosti zagotovile ustrezno babiško oskrbo. Izrazile so potrebo po usposabljanju in pridobivanju informacij s tega področja. Tudi Höglund in sodelavci (2013) so v svoji raziskavi ugotovili, da skoraj polovica anketiranih švedskih babice med svojim izobraževanjem ni bila deležna nikakršnega izobraževanja s področja nosečnosti in poroda žensk z ovirami. Večina anketiranih pa je izrazila potrebo po tem, da bi bile deležne na dokazih temelječih znanj o ženskah z ovirami v povezavi z rojevanjem. McCauley s sodelavci (2011) je v svoji raziskavi ugotovila, da babice kljub dolgoletnim delovnim izkušnjam (10 let in več) potrebujejo dodatno izobraževanje in usposabljanje s področja mentalnega zdravja, kajti one so tiste, ki lahko pripomorejo k boljšim izidom tako za mater kot za novorojenčka, ker lahko kontinuirano skrbijo za to ranljivo skupino v tem občutljivem obdobju. Pri tem je pomembno omeniti, da ženske na babice gledajo pozitivno in se med njimi lahko vzpostavi tesen, zaupen odnos. Na travmatološkem oddelku ene izmed splošnih slovenskih bolnišnic je raziskavo med 26 medicinskim sestrami izvedel Čremošnik (2010) in ugotovil, da je več kot polovica anketiranih (73%) ocenila, da nima dovolj znanja o komunikaciji s pacienti z ovirami. Navaja tudi, da si 98% anketiranih medicinskih sester želi dodatnega izobraževanja s področja komunikacije s pacienti z ovirami.

Torres & Nichols (2014) sta ugotavljali, kako zdravstveno pismeni so študenti zdravstvene nege, in to v različnih letih študija. Ugotovili sta, da študenti so

zdravstveno pismeni, bi pa vseeno potrebovali izobraževanje iz osnov koncepta zdravstvene pismenosti. Priporočili sta tudi, da bi se v študijski kurikulum vključilo učne delavnice, s čimer se strinjata tudi Weekes & Phillips (2015). Kot pravi Awoyera (2011), bodo v pripravi študentov zdravstvene nege na delovanje v 21. stoletju potrebne pomembne spremembe. V svoji raziskavi med ganskimi študenti zdravstvene nege je ugotovila, da imajo negativen odnos do oseb z ovirami, in to ne glede na kulturo ozadje, iz katerega izhajajo. Boyle in sodelavci (2010) so ugotovili, da imajo študenti šestih različnih, z zdravstvom povezanih študijskih programov dober odnos do oseb z ovirami, slabega pa v primerih, ko gre za zlorabo drog. O dobrem odnosu do oseb z ovirami s strani študentov zdravstvene nege poročajo tudi McKenna in sodelavci (2012), v primeru zlorabe drog pa je odnos precej slabši. Tudi med študenti babištvu je bil v primeru dela z nosečnicami, pri katerih je šlo za zlorabo drog, ugotovljen bolj negativen odnos (McKenna, et al., 2011). Uysal in sodelavci (2013) so mnenja, da morajo že študenti zdravstvene nege razviti in vzdrževati pozitiven odnos do oseb z ovirami. V izvedeni raziskavi so dokazali, da je odnos do oseb z ovirami s strani turških študentov zdravstvene nege v primerjavi z odnosom študentov iz zahodnih držav veliko slabši. Predlagajo, da se izobraževalni kurikulum zdravstvene nege ustrezno prilagodi, s čimer se strinjajo tudi Matziou in sodelavci (2009) ter Culp in sodelavci (2017). Avtorja Shakespeare & Kleine (2013) predlagata, da bi zato, da bi študenti zdravstvene stroke razvili holistično razumevanje pacientov z ovirami, morali srečati zdrave osebe z ovirami ter starostnike. Tako bi ti ljudje bili strokovnjaki, ki bi učili študente.

V nadaljevanju nas je v raziskavi zanimalo, kakšne osebne izkušnje imajo medicinske sestre z osebami z ovirami. Iz odgovorov anketiranih smo razbrali, da imajo anketiranci poleg profesionalnih tudi osebne izkušnje z osebami z ovirami.

Velika večina anketiranih v naši raziskavi je že negovala pacienta z ovirami, in sicer pacienta s fizično/motorično prizadetostjo, pacienta z izgubo sluha (naglušnega ali gluhega pacienta, pacienta, ki je imel težave z vidom (slabovidnega ali slepega pacienta), pacienta, ki je imel težave z govorom, pacienta z duševno manj razvitostjo (npr. Downovim sindromom, kognitivno prizadetostjo), pacienta, ki je imel težave z duševnim zdravjem (npr. duševna bolezen – shizofrenija, depresija, anoreksija),

pacienta z dolgotrajno boleznijo (npr. sladkorno boleznijo, epilepsijo). Nekoliko manj anketiranih je že negovalo pacienta z odvisnostjo ter pacienta, ki je imel težave z alkoholizmom, najmanj anketiranih pa pacienta z diagnozo HIV/AIDS. Med drugimi vrstami oviranosti, ki so jih imeli pacienti, so anketiranci navedli še naslednje diagnoze: MAS, celiakija, duševna manj razvitost, možganske poškodbe, dislekesija, skotopični sindrom, demenca. Eden izmed anketiranih je navedel, da je negoval vse od naštetega.

Svoje izkušnje ob delu s pacientom z neko vrsto oviranosti je največ anketiranih opisalo kot pozitivne. Izkušnje za delo s tovrstnimi pacienti so si nekateri anketirani pridobili med delom. Le posamezni anketirani so svojo izkušnjo opisali kot negativno, neprijetno. Pogosta navedba je bila, da anketirancem znanja za delo s pacienti z ovirami primanjkuje, kajti delo je zahtevno in predstavlja izziv. Navajajo tudi, da so pri delu s temi pacienti potrebni razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu ter čas. Menijo, da je paciente z ovirami potrebno obravnavati enakovredno ostalim pacientom, po potrebi pa uporabiti individualen pristop. Potrebno je sprotno prilagajanje situaciji ter vzpostavitev ustrezne komunikacije med udeleženci.

Po mnenju Van der Kluitove & Goossensa (2011), Van der Kluitove in sodelavcev (2013) in Cremoninijeve in sodelavcev (2018) je najpomembnejši dejavnik, ki vpliva na odnos medicinskih sester do pacientov, ki imajo poleg obstoječega zdravstvenega stanja še duševno bolezen, občutek kompetentnosti, poleg tega pa še izkušnje medicinskih sester. Ostali vplivni dejavniki so podpora, pogostost obravnave pacientov s pridruženo duševno boleznijo, delovne izkušnje na tem področju, dodatno usposabljanje s področja psihiatrične zdravstvene nege ter osebne značilnosti ekstravertiranosti, čustvene stabilnosti in odprtosti za izkušnje. Holistična zdravstvena nega, podpora in starost imajo pozitiven vpliv na pozitiven odnos, delovne obremenitve pa negativnega. Kvalitativna študija, ki sta jo izvedli avtorici Crowe & Averett (2015), se je ukvarjala z vplivom izobraževalnih programov in profesionalnih izkušenj v povezavi z odnosom zdravstvenih delavcev, ki delajo s pacienti z duševno boleznijo. Ugotovili sta, da izobraževanje nima nobenega vpliva, po drugi strani pa, da kritično vpliva na dekonstrukcijo pojma duševne bolezni. Drugi vplivi so še povečano znanje, večja toleranca in empatija, upoštevanje pacientovih močnih strani ter postavljanje pacienta

na prvo mesto. Njuni rezultati so podobni rezultatom predhodnih raziskav, seveda pa je odvisno od vsakega posameznika, kako bo reagiral in deloval. Torbjörn (2010) pravi, da profesionalno znanje s področja duševnih bolezni ni dovolj, da bi se preprečil negativni, stigmatizirajoč odnos zaposlenih do teh pacientov. Mårtensson in sodelavci (2014) so v svoji raziskavi ugotovili, da osebne in profesionalne izkušnje z osebami z duševno boleznijo, znanje, delovno okolje in njegove subkulture ter sociodemografske značilnosti vplivajo na odnos medicinskih sester do oseb z duševno boleznijo. Camuccio in sodelavci (2012) navajajo, da medicinske sestre poročajo o negotovosti, pogosto tudi strahu, kadar imajo v obravnavi psihiatričnega pacienta, še posebno, kadar ga ne poznajo, kajti takšne situacije so lahko popolnoma nepredvidljive. Vzrok tej nepredvidljivosti je morda lahko v pomanjkanju znanja, stereotipih, predsodkih in neontoloških ali notranjih dejavnikih pacienta. Do podobnih ugotovitev so prišli tudi Ross & Goldner (2009), Chambersova s sodelavci (2010) ter Appelgrenova in sodelavke (2018). Lewis & Stenfert Kroese (2010) navajata, da so medicinske sestre poročale o manj pozitivnem pristopu in več negativnih čustvih v primerih, ko skrbijo za pacienta z motnjo v duševnem razvoju v primerjavi s pacientom, ki ima fizično okvaro. Poklicni status anketiranca (diplomirana medicinska sestra, študent zdravstvene nege ali tehnik zdravstvene nege) ni imel nobenega vpliva na pristop in čustva anketiranca. Izkazalo pa se je, da so pozitivna čustva povezana z bolj pozitivno naravnostjo do pacienta. Kim in sodelavci (2010) so v raziskavi ugotovili, da imajo do oseb z ovirami tako kot ostala populacija tudi zdravstveni delavci negativen odnos. Do podobnih ugotovitev v zvezi z zdravstvenimi delavci so prišli tudi Rao s sodelavci (2009), Ghai s sodelavci (2013), Clarke s sodelavci (2014), Khan s sodelavci (2016) in Iftikhar s sodelavci (2019). Suokas in sodelavci (2009) so v raziskavi ugotovili, da spol, starost, poklic in delovna doba oz. delovne izkušnje nimajo vpliva na odnos medicinskih sester do pacientov, ki so poskušali narediti samomor; Osafo s sodelavci (2012) pa je v fenomenološki raziskavi med ganskimi medicinskimi sestrami ugotovil, da stopnja izobrazbe, profesionalne izkušnje in pa verske vrednote vplivajo na odnos do samomora. Gibbova in sodelavke (2010) na podlagi opravljene raziskave navajajo, da bi anketiranci pri obravnavi samomorilnih pacientov in pacientov, ki se samopoškodujejo, potrebovali več izobraževanja s tega področja, kajti pacientom želijo pomagati, ne čutijo pa se dovolj sposobne za to. Ugotovile so tudi, da posameznikove lastnosti, vključno s starostjo,

spolom in izkušnjami, niso pomembno povezane z odnosom do teh pacientov. V raziskavi, ki sta jo med slovenskimi reševalci izvedla Rantova & Bregar (2014), sta ugotovila, da nima smisla, da se na odnos reševalcev do pacientov, ki so poskušali storiti samomor, gleda kot na pozitivnega ali kot na negativnega, kajti odnos se spreminja in je enkrat negativen, spet drugič pozitiven, odvisno od dejavnikov, ki izvirajo iz vsakega posameznega reševalca ali pa iz fizičnega ali družbenega okolja. Brglez in sodelavci (2015) navajajo, da v stroki zdravstvene nege ni splošnih navodil o tem, kako izbrati primerno obliko komunikacije s pacientom z motnjo v duševnem razvoju, zato je od vsakega posameznika in njegovih izkušenj v praksi odvisno, kako se bo znašel. Avtorici Noblett & Henderson (2015) sta ugotovili, da so zaposleni, ki niso specializirani za področje duševnega zdravja, nenehno bolj negativno naravnani do oseb, ki uživajo katero izmed prepovedanih substanc, do alkoholikov ali do npr. shizofrenikov. Ugotovili pa sta tudi, da zdravstveni delavci te osebe dojemajo manj stigmatizirano kot študenti iste profesije.

V naši raziskavi smo želeli ugotoviti tudi, kakšne izkušnje imajo medicinske sestre s svojci pacientov z ovirami. Največ anketiranih je navedlo, da ima s svojci pacientov z ovirami dobre izkušnje, svojci so jim pogosto v pomoč. Navajajo, da so svojci teh pacientov zahtevni, poudarjajo pomen vzpostavitve odnosa z njimi ter pomen prilagajanja situaciji. Nekaj anketiranih je mnenja, da imajo svojci do pacienta z ovirami zaščitniški odnos, zgodi pa se tudi, da svojci preprosto pozabijo na pacienta, potem ko ga enkrat pripeljejo na obravnavo v zdravstveno ustanovo. Nekateri anketirani stikov s svojci pacientov z ovirami še niso imeli.

Če govorimo o otrocih z ovirami in o njihovih starših, potem se ti soočajo z edinstvenimi izzivi, ko skušajo vzpostaviti odnos z izvajalci zdravstvene oskrbe predvsem zaradi družbene in institucionalne stigme ter stereotipov, ki so povezani z otroci z ovirami. V svoji raziskavi so Astonova in sodelavke (2014a) predstavile primere, ko so medicinske sestre in matere otrok v zdravstvenem sistemu doživljale frustracije, včasih pa tudi pozitivno navdušenje nad odnosom, ki je postal podporen. Iste avtorice omenjajo več študij, ko se je osebje zanašalo na starše otrok, ki so bili v zdravstveni oskrbi, kar je pripeljalo do napetosti in nelagodja; včasih je prišlo celo tako

daleč, da se je starše obravnavalo kot del tima, pri čemer se o tem niso dogovorili, ampak se je zaposlenim zdelo samo po sebi umevno, da je tako. Posledično je prihajalo do nelagodja in napetosti med starši in zdravstvenim osebjem. Kot navajajo Cohen in sodelavci (2011) pozitivni odnosi zmanjšajo občutek marginalizacije in omogočajo otroku z ovirami, da se počuti bolj varen in zaščiten v času, ko je v zdravstveni obravnavi. Ilkhani (2013) je v svoji raziskavi ugotovila, da medicinske sestre z navdušenjem pristopajo k delu z otroci z ovirami in z njihovimi družinami, vendar čutijo, da so premalo usposobljene za tovrstno delo. Potrebovale bi več usposabljanja, da bi razvile svoje sposobnosti in pridobile znanje za kakovostno opravljanje svojega dela. V raziskavah, ki so jih izvedli Astonova in sodelavci (2014a) ter Sharkey in sodelavci (2014) so anketirane medicinske sestre in matere govorile o pomenu poznavanja načina komuniciranja z različnimi otroki z ovirami. Primeri, ki so jih navajale medicinske sestre, so govorili o tem, kako pomembno je, da se vzpostavi povezava in komunikacija, ki sta temelj učinkovite oskrbe. Sem sodi tudi pozorno poslušanje pacienta, ko govori o svojih vrednotah in prepričanjih, kajti to je del zagotavljanja ustrezne oskrbe. Negotovost glede lastnih sposobnosti za delo z otroki z ovirami je posledično pripeljala do neučinkovite komunikacije. Interakcija staršev je pri tem velikega pomena. Kot zelo pomemben izziv, ki vpliva tako na začetek odnosa vseh sodelujočih kot tudi na nepretrgano zagotavljanje oskrbe, so avtorice izpostavile čas. Nekatere izmed sodelujočih medicinskih sester so navedle, da so brez težav delale z otroki z ovirami, ker so imele lastne izkušnje z delom s to populacijo ali pa ker so si same poiskale potrebne informacije za delo. Poudarile so potrebo po dodatnem izobraževanju in učnih delavnicah.

Na koncu raziskave smo želeli pridobiti informacije še o tem, kakšne pripombe in predloge imajo medicinske sestre, da bi jim bilo delo s pacienti z ovirami manj stresno. In prav ti njihovi predlogi so nam postali osnova za pripravo priporočil in aktivnosti. Predlagamo naslednja priporočila in aktivnosti:

- v vsakodnevni praksi prevzeti primere dobre prakse formalnega izobraževanja za delo z osebami z ovirami in pacienti z ovirami v tujini;
- v sistem šolanja tehnikov zdravstvene nege uvesti teoretična znanja in praktične vsebine za delo z osebami z ovirami in pacienti z ovirami;

- v sistem šolanja diplomiranih medicinskih sester/diplomiranih zdravstvenikov/diplomiranih bobic/diplomiranih babičarjev uvesti teoretična znanja in praktične vsebine za delo z osebami z ovirami in pacienti z ovirami;
- umestiti tematike obravnave oseb z ovirami v dodatna obvezna izobraževanja s področja zdravstvene in babiške nege;
- vseživljenjsko izobraževanje in posodabljanje znanja tudi na področjih izven področja dela;
- aktivnosti usmeriti v detabuiziranje področja različnih oviranosti in v sprejemanje drugačnosti;
- glede na različna poimenovanja oseb (invalidi, osebe s posebnimi potrebami, hendikepirani, osebe z ovirami, ovirani, ...) poenotiti poimenovanje teh oseb;
- osebe z ovirami vključiti v izvajanje izobraževanja in usposabljanja;
- pripraviti na dokazih temelječe smernice za ugotavljanje potreb in zdravljenje s poudarkom na pacienta osredotočeni oskrbi;
- pacientom z ovirami omogočiti ne le enako, temveč posebno zdravstveno obravnavo (npr. prilagojen ginekološki stol, prilagojen stol pri zobozdravniku);
- ustrezna implementacija Konvencije o pravicah oseb z ovirami.

Navedene ugotovitve raziskave, ki smo jo izvedli med člani in članicami Društva medicinskih sester, bobic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, imajo določene omejitve, pa tudi določeno prednost.

Za omejitve in prednost izvedene raziskave smatramo:

- sodelovanje premajhnega števila članov in članic Društva medicinskih sester, bobic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana;
- to je prva tovrstna raziskava v slovenskem prostoru, zato ni možno izvesti ustrezne primerjave z ugotovitvami drugih domačih avtorjev;
- uporabljen merski instrument smo delno izdelali sami, kajti obstoječi tuji merski instrument je zastarel in neustrezen;
- izvedena raziskava podaja idejo za nadaljnje delo na tem tako zelo občutljivem, a vse bolj pomembnem področju dela medicinskih sester.

4 ZAKLJUČEK

Zdravstvena nega ima dolgo in pomembno zgodovino prilagajanja na spremembe v družbi in njene zdravstvene potrebe in se odziva na zahteve, ki jih družba od nje pričakuje. To se je dogajalo pred 100 leti in se še kar nadaljuje. Zagotavljanje napredne, visoko kakovostne zdravstvene nege zahteva nenehno budnost, opreznost, poslušanje javnosti in pacientov in, posledično, izvajanje ustreznih aktivnosti kot rezultat povratne zanke. Takšna dejanja so stvar tako vlade, menedžerjev v zdravstvu, medicinskih sester kot zdravstvenih vzgojiteljic kot vseh ostalih deležnikov v profesiji zdravstvene nege (Royal College of Nursing, 2014). Zdravstvena nega mora biti usmerjena v dvoje – v pozitivno orientirano zagotavljanje kakovostne oskrbe in v družbeni aktivizem s pomočjo socialnih aktivnosti - navaja Sheerin (2012), ki meni, da bodo le na tak način osebam z ovirami dane možnosti, da dosežejo optimalne zdravstvene izide. V dokumentu *A new vision of nursing and midwifery* (Royal College of Nursing, 2014) je navedeno, da morajo vse medicinske sestre imeti osnovno znanje in biti usposobljene za razumevanje potreb pacientov z ovirami, in to ne glede na to, kje delujejo. Ghagare (2015) pravi, da prav na kakovost zdravstvenih storitev vpliva odnos zdravstvenih delavcev do oseb z ovirami. V dokumentu World Health Organization (2011) je navedeno, da morajo imeti zdravstveni delavci ustrezen odnos, znanje in sposobnosti za zagotavljanje načinov dela, s katerimi ne bodo kršene pravice osebe z ovirami. Prav pomanjkljivo usposabljanje zdravstvenih delavcev s področja oviranosti je ena izmed največjih ovir, ki preprečuje, da bi bile osebe z ovirami deležne ustrezne in učinkovite zdravstvene oskrbe (National Council on Disability, 2009). Ljudje z ovirami so poročali, da sposobnosti zdravstvenih delavcev ne ustrezajo potrebam, ki jih oni imajo. Izkazalo se je, da je štirikrat bolj verjetno, da bodo nezadovoljni z oskrbo in skoraj trikrat bolj verjetno, da bodo ignorirani v primerjavi z zdravo populacijo (World Health Organization, 2011). Nepravilnosti neustrezne zdravstvene oskrbe oseb z ovirami so nenehni opomnik, da je potrebno dostopnost le-te izboljšati (Krahn, et al., 2015; Tracy & McDonald, 2015). Bervarjeva (2017) pravi, da smo ljudje naravnani tako, da se že po naravi izogibamo drugačnim od nas, kajti ta drugačnost vzbudi neprijetne občutke in je vzrok za to, da nekateri ljudje ohranijo socialno distanco do drugačnih.

Po mnenju Mayerjeve & Villaira (2011) ter Parnellove (2014) medicinske sestre igrajo kritično, osrednjo vlogo v zdravstvu, zato verjamejo, da je potrebno s spremembami pričeti prav tu. Medicinske sestre lahko vplivajo na dogajanje v zdravstvu tako na ravni posameznika kot tudi na ravni organizacije. Imajo najpomembnejšo vlogo v promociji zdravstvene pismenosti. Zdravstvena nega ima pomembno vlogo pri neposredni oskrbi pacientov in izvajanju zdravstvene oskrbe. Izobraževanje medicinskih sester s področja zdravstvene pismenosti ter izboljšanje komunikacije s pacientom lahko bistveno izboljša izide zdravljenja (Macabasco – O'Connell & Fry – Bowers, 2011).

Čremošnik (2010) meni, da so najbolj učinkovite strategije medicinske sestre za delo s pacienti z ovirami občutljivost, prilagodljivost in poštenost. Osebe v zdravstveni negi je tisto, ki dela najbližje pacientu in ima stike s pacientom vsakodnevno, pravijo Mårtensson in sodelavci (2014), Eggertson (2011) pa dodaja, da so v zdravstvenem sistemu medicinske sestre tiste prve v stiku s pacienti, pa naj bodo to priseljenci, osebe z ovirami, pacienti po možganskih poškodbah, nizko ali pa visoko izobraženi ljudje. Situacija je za vse udeležene, torej tako medicinske sestre kot paciente, stresna, njihov nivo zdravstvene pismenosti pa ni takoj viden.

Gosenca in sodelavke (2016) so pripravile priporočila za delo o osebo (torej tudi s pacientom) z oviranostjo:

- Tekom obravnave osebe/pacienta z oviranostjo nagovarjamo neposredno osebo, ne pa spremljevalca ali osebne asistenta.
- Težave v komunikaciji se lahko vedno pojavijo (npr. oseba težko govori ali pa ne sliši), zato je včasih potrebno vprašanje ponoviti, ga poenostaviti, preveriti njegovo razumevanje.
- Tekom komunikacije z osebo/pacientom je potrebno pomisliti na alternativne oblike komuniciranja (papir in svinčnik, slikovni material).
- Če gre za osebo/pacienta, ki uporablja slovenski znakovni jezik, je potrebno vključiti tolmača, kajti to je človekova/pacientova zakonsko opredeljena pravica, katere strošek krije zavarovalnica.

- Če oseba/pacient pri gibanju uporablja kakršenkoli pripomoček (npr. voziček, hoduljo, belo palico, slušni aparat, ...), mu je potrebno ta pripomoček zagotoviti. S tem osebi/pacientu zagotovimo samostojnost in neodvisnost.
- Oseba/pacient z oviranostjo pogosto potrebuje več pojasnil, preprostejšo razlago, več časa za posvet z zdravstvenim delavcem, zato je to potrebno tudi omogočiti.
- Zdravstveni delavec se naj skuša čim bolj informirati in strokovno usposobiti za nudenje kakovostne oskrbe pacientov z različnimi oviranostmi.

Z našo raziskavo smo ugotovili, da medicinske sestre področje posebnih potreb oseb z ovirami dokaj dobro poznajo. Med formalnim izobraževanjem jih velika večina ni bila deležna posebnega izobraževanja in usposabljanja za delo s pacienti z ovirami. Poleg osebnih izkušenj s temi osebami imajo tudi veliko profesionalnih izkušenj, ki so večinoma pozitivne. Dobre izkušnje imajo v večini primerov tudi s svojci pacientov z ovirami. Anketirani si želijo tako dodatno kot tudi formalno izobraževanje z omenjenega področja. Poudarjajo pomen enakovredne obravnave, sprejemanje drugačnosti in detabuiziranje področja.

Medicinske sestre morajo zagotavljati kakovostno zdravstveno oskrbo tako pacientom z ovirami kot tudi vsem ostalim pacientom. Zato bi morali v izobraževalni kurikulum medicinskih sester na dodiplomskem in na podiplomskem izobraževanju vključiti izobraževanje s področja posebnih potreb oseb z ovirami. Medicinske sestre bi morale biti motivirane za izobraževanje in usposabljanje tudi izven svojega delovnega področja. Osebe z ovirami bi morale biti, če bi to le bilo mogoče, vključene kot izvajalci izobraževanja in usposabljanja, kar bi vsekakor pripomoglo k detabuiziranju področja in sprejemanju drugačnosti. Potrebno bi bilo pripraviti na dokazih temelječe smernice za ugotavljanje potreb in zdravljenje s poudarkom na pacienta osredotočeni oskrbi. Zdravstveno pismene organizacije bi morale poskrbeti ne le za enako, temveč za posebno zdravstveno obravnavo (npr. prilagojen ginekološki stol, prilagojen stol pri zobozdravniku).

Biti medicinska sestra, babica ali pa član negovalnega osebja je izjemna vloga. Vsakodnevno delo ima globlji pomen. To so ključne osebe, ki ljudem s promocijo

zdravja pomagajo ostati zdravi in ki spodbujajo samostojnost. To so osebe, ki so poleg ob veselju, ko se človek rodi, in ob žalosti, ko človek umre. In so osebe s kliničnimi izkušnjami, sočutjem in človečnostjo, ki tvorijo obliko kulture zdravstvenih storitev in zdravstvene oskrbe. Življenja ljudi se spreminjajo dan za dnem, tudi na področju zdravstva se spreminja mnogo stvari (National Health Service, 2012), ne sme pa se spremeniti osnovna človekova pravica biti oskrbovan dostojanstveno, spoštljivo in sočutno (United Nations, 2006; National Health Service, 2012). Varovanje človekovih pravic je veliko več kot le skrb za drugega človeka: gre za skrb za človeštvo kot celoto, za vsa živa bitja (Rutar, 2018). Medicinske sestre predstavljajo velik delež zdravstvenega osebja, zato lahko pomembno prispevajo k izboljšanju zdravstvene pismenosti splošne populacije in lahko učinkovito vplivajo na zdravstveni sistem. Učinkovit korak k temu je seveda uvedba omenjenega področja v izobraževalni kurikulum. Seveda pa morajo imeti poleg tega medicinske sestre osebnih, socialnih in čustvenih kompetenc (torej znanje, veščine in izkušnje), tudi zmožnost komuniciranja, biti morajo empatične, znati morajo poslušati in biti pripravljene pacientu nameniti svoj čas (Kaas, et al., 2016).

Vsak pacient je edinstveno drugačen. Vsak pacient ima lahko potrebe, ki zahtevajo posebno nego zaradi diagnoze, ki jo ima. Spekter pacientov z ovirami je zelo različen, vse od slepih, tetraplegikov pa do oseb z motnjo v duševnem razvoju ali pa samomorilno težnjo. Primarni cilj oskrbe je zagotoviti varno okolje za vse. To najlažje dosežemo z ustrezno komunikacijo že takoj ob sprejemu ali pa celo že pred sprejemom. Zdravstveno osebje mora biti čim prej seznanjeno s kakršnokoli oviranostjo, ki jo ima pacient, zato da se potrebne prilagoditve lahko čim prej izvedejo. Posebne potrebe pacientov z ovirami so del kakovostne oskrbe, ki jo mora zagotoviti zdravstvena ustanova. Komunikacija je bila, je in bo osnova kontinuuma varne oskrbe pacientov.

5 LITERATURA

Abrams, M.A., Kurtz-Rossi, S., Riffenburgh, S. & Savage, B., 2012. *Building Health Literate Organizations: A Guidebook to Achieving Organizational Change*. [pdf] Health Literacy Iowa. Available at: <http://www.HealthLiterateOrganization.org> [Accessed 26 April 2019].

Adams, R.J., Stocks, N.P., Wilson, D.H., Hill, C.L., Gravier, S., Kickbusch, I. & Beilby, J.J., 2009. Health literacy: A new concept for general practice? *Australian Family Physician*, 38(3), pp.144-147.

Altin, S. & Stock, S., 2015. Health Literate Healthcare Organizations and their Role in Future Healthcare. *Journal of Nursing & Care*, 4(2), pp. 1-3.

Appelgren, M., Bahtsevani, C., Persson, K. & Borglin, G., 2018. Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursing*, 17(51), pp. 1-19.

Aston, M., Breau, L. & MacLeod, E., 2014a. Understanding the importance of relationships: Perspective of children with intellectual disabilities, their parents, and nurses in Canada. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(3), pp. 221-237.

Aston, M., Breau, L. & MacLeod, E., 2014b. Diagnoses, labels and stereotypes: Supporting children with intellectual disabilities in the hospital. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(4), pp. 291-304.

Awoyera, O., 2011. *Attitude of student nurses' towards people with disabilities: bachelor's thesis*. Turku: University of applied sciences.

Babnik, K., Štemberger Kolnik, T. & Bratuž, A., 2013. Zdravstvena pismenost: Stanje koncepta in nadaljnji razvoj z vključevanjem zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(1), pp. 62-73.

Balažic, I., 2012. *Negovalni tim in komunikacija v zdravstveni negi: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Batterham, R.W., Buchbinder, R., Beauchamp, A., Dodson, S., Elsworth, G.R. & Osborne, R.H., 2014. The OPTimising HEalth LITerAcy (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health*, 14, p. 694.

Baur, C., 2011. Calling the Nation to Act: Implementing the National Action Plan to Improve Health Literacy. *Nursing Outlook*, 59(2), pp. 63-69.

Beaucamp, A. & Sparkes, L., 2014. Health literacy and nursing. *Australian Nursing and Midwifery Journal*, 21(9), p.49.

Bervar, A., 2017. *Stališča strokovnih delavcev v vrtcu do otrok s posebnimi potrebami: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Boykins, A.D., 2014. Core Communication Competencies in Patient-Centered Care. *The ABNF Journal*, 25(2), pp. 40-45.

Boyle, M.J., Williams, B., Brown, T., Molloy, A., McKenna, L., Molloy, E. & Lewis, B., 2010. Attitudes of undergraduate health science students towards patients with intellectual disability, substance abuse, and acute mental illness: A cross-sectional study. *BMC Medical Education*, 10(71), pp. 1-8.

Brach, C., 2017. The Journey to Become a Health Literate Organization: A Snapshot of Health System Improvement. *Studies in health technology and informatics*, 240, pp. 203-237.

Brach, C., Dreyer, B., Schyve, P., Hernandez, L.M., Baur, C., Lemerise, A.J. & Parker, R., 2012a. *Attributes of a Health Literate Organization*. [pdf] Institute of Medicine of the National Academies. Available at:

https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/BPH_HLit_Attributes.pdf [Accessed 11 February 2019].

Brach, C., Keller, D., Hernandez, L.M., Bauer, C., Parker, R., Dreyer, B., Schyve, P., Lemerise, A.J. & Schillinger, D.J., 2012b. *Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations*. [pdf] Joint Commission. Available at:

<https://www.jointcommission.org/assets/1/6/10attributes.pdf> [Accessed 16 September 2017].

Brglez, M., Kaučič, B.M. & Limonšek, I., 2015. Ovire v komunikaciji pri obravnavi oseb z motnjo v duševnem razvoju. *Revija za zdravstvene vede*, 2(2), pp. 46-60.

Brown, S. & Kalaitzidis, E., 2013. Barriers preventing high-quality nursing care of people with disabilities within acute care settings: a thematic literature review. *Disability & Society*, 28(7), pp. 937-954.

Buzeti, T., Djomba, J.K., Gabrijelčič Blenkuš, M., Ivanuša, M., Jeriček Klanšček, H., Kelšin, N., Kofol Bric, T., Koprivnikar, H., Korošec, A., Kovše, K., Maučec Zakotnik, J., Mihevc Ponikvar, B., Nadrag, P., Paulin, S., Pečar, J., Pečar Čad, S., Rok Simon, M., Tomšič, S., Truden Dobrin, S., Zadnik, V. & Zver, E., 2011. Neenakosti v zdravju v Sloveniji. In: T. Buzeti, M. Gabrijelčič Blenkuš, M. Gruntar Činč, M. Ivanuša, J. Pečar, S. Tomšič, P. Truden Dobrin & B. Vrabič Kek, eds. *Neenakosti v zdravju v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, pp. 7-15.

Cafiero, M., 2013. Nurse Practitioners' Knowledge, Experience and Intention to Use Health Literacy Strategies in Clinical Practice. *Journal of Health Communication*, 18(1), pp. 70-81.

Camuccio, C.A., Chambers, M., Välimäki, M., Farro, D. & Zanotti, R., 2012. Managing distressed and disturbed patients: the thoughts and feelings experienced by Italian nurses. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 19(9), pp. 807-815.

Castell, E. & Stenfert Kroese, B., 2016. Midwives' experiences of caring for women with learning disabilities – A qualitative study. *Midwifery*, 36(2016), pp. 35-42.

Chambers, M., Guise, V., Välimäki, M., Botelho, M.A.R., Scott, A., Staniuliene, V. & Zanotti, R., 2010. Nurses' attitudes to mental illness: A comparison of a sample of nurses from five European countries. *International Journal of Nursing Studies*, 47(3), pp. 350-362.

Clarke, D., Usick, R., Sanderson, A., Giles-Smith, L. & Baker, J., 2014. Emergency department staff attitudes towards mental health consumers: A literature review and thematic content analysis: Emergency attitudes towards mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(3), pp. 273-284.

Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal, R., Berry, J.G., Bhagat, S.K., Simon, T.D. & Srivastava, R., 2011. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), pp. 529-538.

Cremonini, V., Pagnucci, N., Giacometti, F. & Rubbi, I., 2018. Health Care Professionals Attitudes Towards Mental Illness: Observational Study Performed at a Public Health Facility in Northern Italy. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(1), pp. 24-30.

Crowe, A. & Averett, P., 2015. Attitudes of Mental Health Professionals toward Mental Illness: A Deeper Understanding. *Journal of Mental Health Counseling*, 37(1), pp. 47-62.

Culp, A.G., Rojas-Guyler, L., Vidourek, R.A. & King, K.A., 2017. College Students' Self-Efficacy, Knowledge, and Attitudes about Disability. *American Journal of Health Studies*, 32(1), pp. 48-59.

Čremošnik, K., 2010. *Pomen komunikacije s pacienti s posebnimi potrebami: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Drake, G., 2016. *Health literacy: The knowledge, experience, and education of advanced practice registered nurses in Arizona: dissertation*. Phoenix: University of Phoenix.

Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, n.d. *Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana*. [online] Available at: <http://www.drustvo-med-sester-lj.si/si/o-drustvu> [Accessed 3 March 2019].

Eadie, C., 2014. Health Literacy: A Conceptual Review. *Med-Surg Matters*, 23(1), pp. 1-13.

Eggertson, L., 2011. Health literacy: more than just the three Rs. *The Canadian Nurse*, 107(1), pp. 18-23.

Ervin, D.A., Hennen, B., Merrick, J. & Morad, M., 2014. Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Public Health*, 15(2), p. 83.

Espinoza, K.M. & Heaton, L.J., 2016. Communicating with Patients with Special Health Care Needs. Special Care Dentistry. *Dental Clinics of North America*, 60(3), pp. 693-705.

Geukes, C., Bröder, J. & Latteck, A.D., 2019. Health Literacy and People with Intellectual Disabilities: What We Know, What We Do Not Know, and What We Need: A Theoretical Discourse. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16, p. 463.

Ghagare, J., Oswal, A., Dabadghav, R., Bedekar, N. & Shyam, A., 2015. Attitude of physiotherapy students towards disabled persons. *International Journal of Current Research and Review*, 7(9), pp. 71-77.

Ghai, S., Sharma, N., Sharma, S. & Kaur, H., 2013. Shame & Stigma of Mental Illness. *Delhi Psychiatry Journal*, 16(2), pp. 293-301.

Gibb, S.J., Beautrais, A.L. & Surgenor, L.J., 2010. Health-care staff attitudes towards self-harm patients. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(8), pp. 713-720.

Gosenca, K., Lipovec Čebren, U. & Zaviršek, D., 2016. Telo. In: U. Lipovec Čebren, ed. *El. knjiga. Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba. Priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, pp. 51-80.

Graneheim, U.H. & Lundman, B., 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), pp. 105-112.

Gregorič Gorenc, B., 2010. Srečanje. In: D. Rutar, ed. 2010. *Inkluzija in inkluzivnost*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje, p. 10.

Guidelines and Audit Implementation Network, 2010. *Guidelines on caring for people with a learning disability in general hospital settings*. [pdf] Guidelines and Audit Implementation Network. Available at: www.csp.org.uk/sites/files/csp/secure/caring_for_people_genhosp.pdf [Accessed 1 October 2017].

Halbwachs, H.K., 2016. Predgovor. In: U. Lipovec Čebren, ed. *El. knjiga. Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, p. 7.

Hayran, O. & Özer, O., 2018. Organizational health literacy as a determinant of patient satisfaction. *Public Health*, 163, pp. 20-26.

Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M., 2013. Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery*, 29(8), pp. 950-955.

Hudelson, P., Kolly, V. & Perneger, T., 2009. Patients perceptions of discrimination during hospitalization. *Health Expectations*, 13(1), pp. 24-32.

Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. & Fitzpatrick, P., 2014. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Services Research*, 14(1), pp. 327-342.

Iftikhar, K., Alamgir, A., Maqbool, S., Rehan, W. & Akhtar, S., 2019. Knowledge and attitude of health care professionals towards persons with disability. *Pakistan Armed Forces Medical Journal*, 69(1), pp. 147-153.

Ilkhani, M., 2013. *The inpatient hospital care delivery to disabled children and young people and those with complex health needs: doctoral thesis*. Southampton: University of Southampton, Faculty of Health Sciences.

Ingram, R.R., 2012. Using Campinha-Bacote's process of cultural competence model to examine the relationship between health literacy and cultural competence. *Journal of Advanced Nursing*, 68(3), pp. 695-704.

Janžekovič, A., 2010. *Rejništvo kot oblika družbenega varstva otrok s posebnimi potrebami: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta.

Jelenc, A., Keršič Svetel, M. & Lipovec Čebren, U., 2016. Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba. In: U. Lipovec Čebren, ed. *El. knjiga. Kulturne kompetence in*

zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, pp. 11-28.

Johnson, A., 2016. Health literacy: how nurses can make a difference. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 33(2), pp. 20-27.

Jenkins, R., 2009. Nurses' views about services for older people with learning disabilities. *Learning Disability Practice*, 12(3), pp. 30-34.

Jukkala, A., Deupree, J.P. & Graham, S., 2009. Knowledge of limited health literacy at an academic health center. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 40(7), pp. 298-302.

Kaas, J., Stasková, V. & Šulistová, R., 2016. The concept of health literacy in contemporary nursing. *Journal of Nursing and Social Sciences Related to Health and Illness*, 18(4), pp. 219-223.

Kanj, M. & Mitic, W., 2009. *Health Literacy and Health Promotion - World Health Organization*. [pdf] WHO. Available at: https://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1_Inner.pdf [Accessed 10 February 2019].

Kennard, K.D., 2016. Health literacy concepts in nursing education. *Nursing Education Perspective*, 37(2), pp. 118-119.

Khan, T.M., Umar, M., Naeem, A. & Marryam, M., 2016. Attitude of Medical Professionals Towards Persons with Disabilities. *The Annals of Pakistan Institute of Medical Sciences*, 12(1), pp.17-20.

Kim, K., Park, Y.H., Lee, B.S. & Kim, J.Y., 2010. Comparison of the Attitudes Towards and Contact with Disabled Person among Health Care Professionals, Lay

Persons and Disabled Persons. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 13(1), pp. 13-22.

Kofol, J., 2009. *Socialno delo v procesih podpore in pomoči uporabnikom v varstveno delovnem centru: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Koh, H.K., Berwick, D.M., Clancy, C.M., Baur, C., Brach, C., Harris, L.M. & Zerhusen, E.G., 2012. New Federal Policy Initiatives To Boost Health Literacy Can Help The Nation Move Beyond The Cycle Of Costly 'Crisis Care'. *Health Affairs*, 31(2), pp. 434-443.

Koh, H.K., Brach, C., Harris, L.M. & Parchman, M.L., 2013. A Proposed 'Health Literate Care Model' Would Constitute A Systems Approach To Improving Patients' Engagement In Care. *Health Affairs*, 32(2), pp. 357-367.

Krahn, G.L., Klein Walker, D. & Correa-De-Araujo, R., 2015. Persons With Disabilities as an Unrecognized Health Disparity Population. *American Journal of Public Health*, 105(2), pp. 198-206.

Krasniqi, V., 2014. Disability in Post-War and Post-Independence Kosovo. *SocialDialogue, Free magazine of The International Association of Schools of Social Work*, 9(3), pp. 25-28.

Kreps, G.L. & Neuhauser, L., 2015. Designing Health Information Programs to Promote the Health and Well-being of Vulnerable Populations: The Benefits of Evidence-based Strategic Health Communication. In: C.A. Smith & A. Keselman, eds. *Meeting Health Information Needs Outside of Healthcare*. New York: Elsevier, pp. 1-17.

Kripalani, S., Wallston, K., Cavanaugh, K.L., Osborn, C.Y., Mulvaney, S., McDougald Scott, A. & Rothman, R.L., 2014. *Measures to assess a health-literate organization*. [pdf] Vanderbilt Center for Effective Health Communication. Available at: [http://www.nationalacademies.org/hmd/Activities/PublicHealth/HealthLiteracy/~media/Files/Activity%20Files/PublicHealth/HealthLiteracy/Commissioned-Papers/Measures_to_Assess_HLO.pdf](http://www.nationalacademies.org/hmd/Activities/PublicHealth/HealthLiteracy/~/media/Files/Activity%20Files/PublicHealth/HealthLiteracy/Commissioned-Papers/Measures_to_Assess_HLO.pdf) [Accessed 26 April 2019].

Kunšič, M., 2016. *Vloga medicinske sestre pri ohranjanju dostojanstva pacienta: diplomsko delo*. Jesenice: Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin.

Lavrinc, T., 2009. *Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v lokalno okolje: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Lawless, J., Toronto, C.E. & Grammatica, G.L., 2016. Health literacy and information literacy: a concept comparison. *Reference Services Review*, 44(2), pp. 144-162.

Lewis, S. & Stenfert Kroese, B., 2010. An Investigation of Nursing Staff Attitudes and Emotional Reactions towards Patients with Intellectual Disability in a General Hospital Setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), pp. 355-365.

Lloyd, J.E., Song, H.J., Dennis, S.M., Dunbar, N., Harris, E. & Harris, M.F., 2018. A paucity of strategies for developing health literate organisations: A systematic review. *PLoS ONE*, 13(4), pp.1-17.

Macabasco-O'Connell, A. & Fry-Bowers, E.K., 2011. Knowledge and Perceptions of Health Literacy Among Nursing Professionals. *Journal of Health Communication*, 3(16), pp. 295-307.

Mårtensson, G., Jacobsson, J.W. & Engström, M. (2014). Mental health nursing staff's attitudes towards mental illness: an analysis of related factors. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 21(9), 782-788.

Martin, A.M., O'Connor-Fenelon, M. & Lyons, R., 2010. Non-verbal communication between nurses and people with an intellectual disability: a review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(4), pp. 303-314.

Marušič, D., 2011. Predgovor. In: T. Buzeti, M. Gabrijelčič Blenkuš, M. Gruntar Činč, M. Ivanuša, J. Pečar, S. Tomšič, P. Truden Dobrin & B. Vrabič Kek, eds. *Neenakosti v zdravju v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, p. 2.

Matziou, V., Galanis, P., Tsoumakas, C., Gymnopoulos, E., Perdikaris, P. & Brokalaki, H., 2009. Attitudes of nurse professionals and nursing students towards children with disabilities. Do nurses really overcome children's physical and mental handicaps? *International Nursing Review*, 56(4), pp. 456-460.

Mayer, G. & Villaire, M., 2011. Health literacy: An opportunity for nurses to lead by example. *Nursing Outlook*, 59(2), pp. 59-60.

McCauley, K., Elsom, S., Muir-Cochrane, E. & Lyneham, J., 2011. Midwives and assessment of perinatal mental health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(9), pp. 786-795.

McKenna, L., Boyle, M., Brown, T., Williams, B., Molloy, A., Lewis, B. & Molloy, L., 2011. Levels of empathy in undergraduate midwifery students: An Australian cross-sectional study. *Women and Birth*, 24(2), pp. 80-84.

McKenna, L., Boyle, M., Brown, T., Williams, B., Molloy, A., Lewis, B. & Molloy, L., 2012. Levels of empathy in undergraduate nursing students. *International Journal of Nursing Practice*, 18(3), pp. 246-251.

Mlinšek, A., 2012. Etičnost razmišljanja in diskriminacija v zdravstveni negi. *Revija za univerzalno odličnost*, 1(1), pp. 20-29.

Mosley, C.M. & Taylor, B.J., 2017. Integration of Health Literacy Content Into Nursing Curriculum Utilizing the Health Literacy Expanded Model. *Teaching and Learning in Nursing*, 12(2), pp. 109-116.

Mullan, J., Burns, P., Weston, K., McLennan, P., Rich, W., Crowther, S., Mansfield, K., Dixon, R., Moselen, E. & Osborne, R.H., 2017. Health Literacy amongst Health Professional University Students: A Study Using the Health Literacy Questionnaire. *Education Sciences*, 7(2), pp. 1-11.

National Council on Disability, 2009. *The Current State of Health Care for People with Disabilities*. [pdf] NCD. Available at: <https://ncd.gov/publications/2009/Sept302009> [Accessed 25 April 2019].

National Health Service, 2012. *Compassion in practice. Nursing, midwifery and care staff – Our vision and strategy*. [pdf] NHS. Available at: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2012/12/compassion-in-practice.pdf> [Accessed 2 March 2019].

National League for Nursing, n.d. *ACED. Advancing Care Excellence for Persons with Disabilities*. [online] Available at: <http://www.nln.org/professional-development-programs/teaching-resources/ace-d/additional-resources/communicating-with-people-with-disabilities> [Accessed 28 April 2019].

Noblett, J. & Henderson, C., 2015. Attitudes and stigma held by healthcare and mental health care professionals towards people with mental illness. *Mental Health Today*, 10(14), pp. 24-27.

Novljan, E., 1997. *Specialna pedagogika oseb z lažjo motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Osafo, J., Knizek, B.L., Akotia, C.S. & Hjelmeland, H., 2012. Attitudes of psychologists and nurses toward suicide and suicide prevention in Ghana: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(6), pp. 691-700.

Pajnkihar, M., 2009. Pravice pacientov glede informiranja in vključevanja v proces obravnave. In: P. Kokol, ed. *Pacientove pravice in dolžnosti*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, pp. 23-28.

Parnell, T.A., 2014. Nursing Leadership Strategies, Health Literacy, and Patient Outcomes. *Nurse Leader*, 12(6), pp. 49-52.

Peterka Novak, J., 2009. Motivacija za delo v zdravstveni negi - spodbude na delovnem mestu. In: S. Majcen Dvoršak, A. Kvas, B.M. Kaučič, D. Železnik & D. Klemenc, eds. *El. knjiga. 7. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije, Ljubljana, 11.-13.maj 2009*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 133D.

Pirš, K. & Lubi, T., 2009. Odgovornost in inovativnost - vrednoti kakovosti v zdravstveni in babiški negi. In: S. Majcen Dvoršak, A. Kvas, B.M. Kaučič, D. Železnik & D. Klemenc, eds. *El. knjiga. 7. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije, Ljubljana, 11.-13.maj 2009*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 132A.

Pleasant, A., 2011. Health Literacy: An Opportunity to Improve Individual, Community and Global Health. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 130, pp. 43-53.

Pleasant, A., Rudd, R.E., O'Leary, C., Paasche-Orlow, M.K., Allen, M.P., Alvarado-Little, W., Myers, L., Parson, K. & Rosen, S., 2016. *Considerations for a New Definition of Health Literacy*. [pdf] National Academy of Medicine. Available at: <http://nam.edu/wp-content/uploads/2016/04/Considerations-for-a-New-Definition-of-Health-Literacy.pdf> [Accessed 4 April 2019].

Predik, M., 2010. *Spoštovanje pacientovega dostojanstva v zdravstveni obravnavi: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

ProProfs Quiz Maker, 2011. *Disability Awareness Quiz 1*. [online] Available at: <http://www.proprofs.com/quiz-school/story.php?title=disability-awareness-quiz-1> [Accessed 3 October 2018].

Rampre, M., 2016. *Neverbalna komunikacija v zdravstveni negi: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Rant, B. & Bregar, B., 2014. Razumevanje odnosa reševalcev do pacientov, ki so samomorilno ogroženi. *Obzornik zdravstvene nege*, 48(3), pp. 177-194.

Rao, H., Mahadevappa, H., Pillay, P., Sessay, M., Abraham, A. & Luty, J., 2009. A study of stigmatized attitudes towards people with mental health problems among health professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(3), pp. 279-284.

Republika Slovenija. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2014. *Akcijski program za invalide 2014 – 2021*. [pdf] MDDSZ. Available at: https://www.zdis.si/files/akcijski_program_2014-2021.pdf [Accessed 4 November 2017].

Romih, K., Prebil, A., Skinder Savič, K., Mežik-Veber, M. & Skela Savič, B., 2012. Prisega Angele Boškin za diplomante študijskega programa prve stopnje zdravstvena nega. *Utrip*, 20(6), pp. 16-18.

Ross, C.A. & Goldner, E.M., 2009. Stigma, negative attitudes and discrimination towards mental illness within the nursing profession: A review of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(6), pp. 558-567.

Rowlands, G., Shaw, A., Jaswal, S., Smith, S. & Harpham, T., 2017. Health literacy and the social determinants of health: a qualitative model from adult learners. *Health Promotion International*, 32: pp. 130–138.

Royal College of Nursing, 2014. *A new vision of nursing and midwifery*. London: RCN.

Rutar, D., 2018. Nova psihologija kulture hendikepa in drugo. In: D. Rutar, ed. *Egalitarne simbolizacije življenja s posebnimi potrebami*. Kamnik: Cirius, pp. 23-26.

Sahin, H. & Akyol, A.D., 2010. Evaluation of nursing and medical students' attitudes towards people with disabilities. *Journal Of Clinical Nursing*, 19(15-16), pp. 2271-2279.

Sand-Jecklin, K., Murray, B., Summers, B. & Watson, J., 2010. Educating nursing students about health literacy: from the classroom to the patient bedside. *Online Journal of Issues in Nursing*, 15(3), pp. 1-14.

Scott, S.A, 2016. Health Literacy Education in Baccalaureate Nursing Programs in the United States. *Nursing Education Perspectives*, 37(3), pp. 153-158.

Shakespeare, T. & Kleine, I., 2013. Educating Health Professionals about Disability: A Review of Interventions. *Health and Social Care Education*, 2(2), pp. 20-37.

Sharkey, S., Lloyd, C., Tomlinson, R., Thomas, E., Martin, A., Logan, S. & Morris, C., 2014. Communicating with disabled children when inpatients: barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), pp. 738-750.

Sheerin, F.K., 2012. Intellectual disability nursing – responding to health inequity. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, pp. 266-271.

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H., 2012. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80), pp. 1-13.

Stričević, J., 2011. Profesionalni odnos medicinske sestre do pacienta. In: M. Pevec, B. Forštnarič-Klobasa, G. Strgar, M. Brumen & K. Pirš, eds. *VIII.srečanje medicinskih sester v pediatriji: Jetrne bolezni v otroški dobi. Aterosklerotična srčnožilna ogroženost otrok. Maribor, 8. - 9. april 2011.* Maribor: Univerzitetni klinični center, pp. 55-57.

Suokas, J., Suominen, K. & Lonnqvist, J., 2009. The attitudes of emergency staff toward attempted suicide patients: A comparative study before and after establishment of a psychiatric consultation service. *Crisis*, 30(3), pp. 161-165.

Šauperl, M., 2009. *Profesionalno delovanje medicinske sestre in ohranjanje dostojanstva pacientov v zdravstveni negi: diplomsko delo.* Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Švigelj Rogelj, B., 2009. *Zadovoljstvo zaposlenih v zdravstveni negi na Onkološkem inštitutu: magistrsko delo.* Kranj: Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede.

Tischer Gregorič, K., 2012. *Osveščanje kot temeljni dejavnik inkluzije oseb s posebnimi potrebami: magistrsko delo.* Koper: Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta.

Torbjörn, H., 2010. *Not in my backyard. Public Attitudes Towards Mental Illness and People with Mental Illness Living in Sweden: doctoral thesis.* Stockholm: Karolinska Institutet.

Torres, R. & Nichols, J., 2014. Health literacy knowledge and experiences of associate degree nursing students: A pedagogical study. *Teaching and Learning in Nursing*, 9(2), pp. 84-92.

Tracy, J. & McDonald, R., 2015. Health and Disability: Partnerships in Health care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(1), pp. 22-32.

Uysal, A., Albayrak, B., Koçulu, B., Kan, F. & Aydin, T., 2014. Attitudes of nursing students toward people with disabilities. *Nurse Education Today*, 34(5), pp. 878-884.

United Nations, 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: UN.

Van der Kluit, M.J. & Goossens, P.J.J., 2011. Factors Influencing Attitudes of Nurses in General HealthCare Toward Patients with Comorbid Mental Illness: An Integrative Literature Review. *Issues in Mental Health Nursing*, 32, pp. 519-527.

Van der Kluit, M.J., Goossens, P.J.J., Leeuw, J. & de Rob, J.J., 2013. Attitude Disentangled: A Cross-Sectional Study into the Factors Underlying Attitudes of Nurses in Dutch Rehabilitation Centers toward Patients with Comorbid Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(2), pp. 124-132.

Weekes, C.V.N. & Phillips, T.M., 2015. A Mile in My Patients' Shoes: A Health Literacy Simulation for Baccalaureate Nursing Students. *Clinical Simulation in Nursing*, 11(11), pp. 464-468.

World Health Organization, 1998. *Health promotion glossary*. [pdf] WHO. Available at:

<http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> [Accessed 7 September 2017].

World Health Organization, 2011. *World report on disability*. [pdf] WHO. Available at: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf [Accessed 26 June 2017].

World Health Organization, 2014. *Basic documents. Forty - eighth edition*. [pdf] WHO. Available at: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf> [Accessed 26 June 2017].

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP), 2008. Uradni list Republike Slovenije št. 15.
Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, 2008. Uradni list Republike Slovenije št. 37.

Zamolo, B., 2014. *Odnos in komunikacija med medicinsko sestro in pacientom: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Zaviršek, D., 2000. *Hendikep kot kulturna travma. Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba /*cf.

Zaviršek, D., 2005. Hendikepirane matere - hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44(1-2), pp. 3-15.

Zaviršek, D., 2014a. Time for recognition: people with disabilities today. *Socialno delo*, 53(3), pp.123-132.

Zaviršek, D., 2014b. Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu. Mednarodna perspektiva. *Socialno delo*, 53(3), pp.133-146.

Zaviršek, D., 2018a. (Ne)plačano delo med prisilo in pravico, med prekarnostjo in samopotrditvijo. In: D. Rutar, ed. *Egalitarne simbolizacije življenja s posebnimi potrebami*. Kamnik: Cirius, pp. 141-169.

Zaviršek, D., 2018b. *Skrb kot nasilje*. Ljubljana: Založba /*cf.

Zaviršek, D., 2018c. Vpliv revščine, prekarnosti in zdravja na spretnosti odraslih: intersekcijska perspektiva. In: P. Javrh, ed. *Spretnosti odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Slovenije, pp. 117-131.

Zaviršek, D., Zorn, J. & Videmšek, P., 2002. *Inovativne metode v socialnem delu. Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N. & Poropat, K., 2015. *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji*. Ljubljana: YHD, Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 2015. *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*, [pdf]. ZRSS. Available at: <http://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf> [Accessed 1 June 2019].

Zbornica Zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2014. *Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije*. Ljubljana: Zbornica – Zveza.

Železnik, H., 2016. *Komunikacija in pomen empatije v zdravstveni negi: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Spoštovani,

na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin Jesenice v okviru magistrskega študija zdravstvene nege pripravljam magistrsko delo z naslovom *Zdravstvena pismenost medicinskih sester in odnos do dela s pacienti z ovirami*. Pri raziskavi mi bo v pomoč ta anketa, zato Vas prosim, da jo izpolnite.

Anketiranje je anonimno.

Hvala za sodelovanje!

Andreja Vovk

I. POZNAVANJE PODROČJA OZIROMA OSEB Z OVIRAMI

Označite trditev kot pravilno ali napačno!

Trditev	Drži	Ne drži
1. Vedno je že na daleč očitno, da gre za osebo z ovirami.		
2. Ljudje z ovirami niso sposobni za delo.		
3. Besede, kot so npr. invalidski voziček, oseba z ovirami ... se lahko uporabljajo in so sprejemljive.		
4. Osebe z ovirami vedno potrebujejo pomoč pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti.		
5. Osebe z ovirami si želijo biti spoštovane in imeti enake možnosti kot osebe, ki posebnih potreb nimajo.		
6. Razvojne nepravilnosti so kronična stanja, ki jih povzroči duševna ali fizična nepravilnost.		
7. Nekatere gluhe osebe ne uporabljajo znakovnega jezika.		
8. Če vpiješ na gluho osebo, te boljše sliši.		
9. Okvara sluha sodi med fizične okvare.		
10. Boljše je komunicirati s spremljevalcem ali pa s tolmačem kot pa neposredno z osebo z ovirami.		
11. Kadar ne razumeš nekoga, ki ima težave pri komunikaciji, ga vljudno prosiš, da ponovi, kar je povedal, in se prepričaš, ali je razumel pravilno.		
12. Avtizem, bipolarna motnja in ADHD sodijo med prikrite oviranosti.		
13. Besedi »retardiranec« in »norec« sta neškodljivi.		
14. Slepim osebam se ni potrebno predstaviti, kajti ima izjemen spomin in sluh in se spomni človekovega glasu.		
15. Psa vodiča ne smeš trepljati, medtem ko dela, kajti s tem ga zmotiš pri njegovem delu.		
16. Primerno je, da osebi, ki je na invalidskem vozičku, pomagamo in je ne vprašamo, če našo pomoč dejansko potrebuje.		
17. Paraolimpijske igre so namenjene osebam z ovirami.		

Vir: <http://www.proprofs.com/quiz-school/story.php?title=disability-awareness-quiz-1> (3.10.2018)

II. IZOBRAŽEVANJE ZA DELO Z OSEBAMI Z OVIRAMI

1. Izobraževanje za delo z osebami z ovirami:
 - a) Med formalnim izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi sem bil/-a deležen/-na posebnega izobraževanja za delo z osebami z ovirami.
 - b) Med formalnim izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi nisem bil/-a deležen/-na posebnega izobraževanja za delo z osebami z ovirami, vendar mi je bil na voljo material/literatura s tega področja.
 - c) Med formalnim izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi nisem bil/-a deležen/-na posebnega izobraževanja za delo z osebami z ovirami.

2. Kakšni so vaši občutki glede usposabljanja s področja dela z osebami z ovirami:
 - a) Imam občutek, da sem bil/-a med izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi deležen/-na zadostnega usposabljanja za delo z ljudmi z ovirami.
 - b) Imam občutek, da med izobraževanjem v zdravstveni in babiški negi nisem bil/-a deležen/-na zadostnega usposabljanja za delo z ljudmi z ovirami.

III. IZKUŠNJE Z OSEBAMI/S PACIENTI Z OVIRAMI TER Z NJIHOVIMI SVOJCI

1. Ali imate kakršne koli osebne izkušnje z ljudmi z ovirami (možnih več odgovorov).
 - a) Da, v družini imamo osebo z ovirami.
 - b) Da, imam dobrega prijatelja, ki je oseba z ovirami.
 - c) Da, imam soseda, znanca, ki je oseba z ovirami.
 - d) Ne, nimam nikakršnih osebnih izkušenj z osebami z ovirami.

6.2 POSTOPEK DOLOČANJA KOD POMENSKIM ENOTAM BESEDILA

6.2.1 Izkušnje z negovanjem pacienta z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Pozitivna, ko sem imela slepo pacientko. Vedno mi bo ostala v lepem spominu. Za ostale pa težko rečem ...«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Izkušnja je bila "drugačna", včasih nisem točno vedela, kako pristopiti k pacientu s posebnimi potrebami«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Izkušnje so bile dobre in z moje strani sprejete kot izziv. Da svoje delo naredim profesionalno in se iz tega tudi kaj naučim.«	Delo z osebo z ovirami je izziv
»Izkušnja je bila pozitivna. Sem se prilagodila potrebam oseb s posebnimi potrebami .«	Prilagajanje situaciji
»Izkušnja se mi ni zdela neprijetna, sem pa na trenutke dobila občutek, da bi mi bilo lažje, če bi imela več znanja.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Sprva, kot dijak nekoliko neprijetna, ker se ne znaš obnašati pri delu z ljudmi. Nato delovne izkušnje pripomorejo k razumevanju in spoštovanju oseb. Predvsem je pomembno, da jim daješ občutek, da so ljudje in jim prisluhneš.«	Pridobljene delovne izkušnje za delo s pacientom z ovirami
»Takega pacienta vedno sprejemem z nekim zadržkom, saj nisem strokovno podkovana z delo z osebami s posebnimi potrebami . Po prvem šoku se nekoliko umirim in prilagodim situaciji.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Počutiš se izgubljeno, saj ne veš, kaj je pravilno.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Izkušnje so bile mešane. Glede na izkušnje in predznanja, ki ga dejansko ni bilo.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Potrebno je znanje in izkušnje za dobro delo.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami
»Težka. Ni izkušenj.«	Negativna, neprijetna izkušnja ob delu s pacientom z ovirami
»Ni bilo nikakršnih težav.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»V glavnem so bili pacienti sposobni skrbeti zase, večina pomoči ni potrebovala, je pa šlo za pacientke po porodu, ki so potrebovale pomoč pri dojenčkih.«	Prilagajanje situaciji
»Izkušnja je bila pozitivna, ker sem se prilagodila posebnim potrebam pacienta.«	Prilagajanje situaciji
»Ker rada opravljam svoje delo, mi je tudi delo s pacienti s posebnimi potrebami vedno v veselje in nimam slabih izkušenj z njimi.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Pozitivna. Najboljša je bila izkušnja, ko sem negovala slepo pacientko.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Zelo naporna! Potrebno je bilo podvojiti strokovno znanje, veliko mirnosti, dostopnosti!«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Delo z osebami s posebnimi potrebami zahteva predvsem veliko znanja in potrpežljivosti.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Pozitivna izkušnja, ne želijo, da jih obravnavamo posebno, se povsem znajdejo v prostoru (slepi, gluhi), izkušnja z manj razvitostjo: potrebujejo občutek varnosti in da nismo pokroviteljski do njih.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Zadnjih nekaj let delam z osebami s posebnimi potrebami (zelo težka motnja v duševnem razvoju). So prijazni, rabijo veliko pozornosti in potrpljenja, so hvaležni. Na trenutke tudi "lepljivi", napadalni, agresivni, vendar vse to sodi poleg.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Neprestano strokovno izobraževanje, vključujoč verbalno in neverbalno komunikacijo, neprestano učenje in razumevanje oseb s posebnimi potrebami, ki te izpopolni in obogati.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami
»S primernim načinom, ob primernem času in na primernem kraju z upoštevanjem osebe s posebnimi potrebami in osredotočenjem nanjo sem vedno uspešno in v zadovoljstvo obeh našla pravo pot.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Veliko časa in potrpežljivosti, da bi pridobila zaupanje in sodelovanje pacienta.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Menim, da sem svoje delo opravila profesionalno in z empatijo. Potrebuješ več časa.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Večinoma prijetne. Potrebno si je vzeti več časa, se predhodno pripraviti na strpnost.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Malenkost daljša obravnava.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Zahtevno. Potrebno si je vzeti več časa.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Potrebno je veliko potrpežljivosti, ki pa ga med delovnim časom zmanjka.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Težka, ker ne želiš osebe kakorkoli prizadeti in ker nimaš izkušenj, si negotov pri komunikaciji.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Poskušaš se vživeti v njegovo doživljanje in je lažje. Nisem imela problemov.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Zelo različno. Večinoma ni bilo večjih težav. Običajno so postopki, predvsem zaradi daljše priprave, trajali dlje in bolj intenzivno.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Zelo dobra. Pacienti so zelo hvaležni.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Imeli smo bolnico iz Centra Dolfke Boštjančič. Naše delo smo prilagodili stanju bolnice. Bolnica je terapijo prejela i.v, hrano je imela po naročilu (čokolešnik, ...) predvsem me je ganil res topel odnos "srednje medicinske sestre" (še star program izobraževanja- sem preverila) do bolnice.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Ena od izkušenj je bila na primer obravnava dojenčka, katerega starši so bili gluhi oz. močno naglušni. Da bo potrebno malo več pozornosti, časa in potrpežljivosti in morda tudi iznajdljivosti, kot sicer, mi je prišlo na misel takoj, ko je za dogovor obravnave poklicala "tolmačka", ki je starše spremljala in jim prevajala v znakovni jezik ob različnih priložnostih, tudi obisku zdravnika z otrokom. Že s tolmačko smo se dogovorili, da jih bo spremljala tudi na tem dogovorjenem pregledu njihovega otroka, da bo v pomoč staršem, pa tudi nam, zdravstvenim delavcem, da bo obravnava čim bolj kakovostna tako za otroka kot starše. Ena od stvari, na katero smo pozorni, je, da starše enakovredno vključujemo, se pogovarjamo z njimi, hkrati pa smo pozorni, da tolmačka lahko spremlja eno in drugo strani in prevaja, kjer je potrebno. Trudimo se govoriti razločno, dovolj glasno (ne vpijemo), obrnjeni smo k osebi (gluhi/naglušni), s katero govorimo, da le ta lahko bere tudi iz naših ustnic, če zaznamo, da česa ni razumela, umirjeno ponovimo, po potrebi razširimo razlago, vzdržujemo očesni stik, opazujemo tudi vso neverbalno govorico, smo potrpežljivi, umirjeni, preverjamo razumevanje tudi preko tolmačke oz. prosimo za dodatno tolmačenje v obeh smereh, če se zdi potrebno,«	Vzpostavitev ustrezne komunikacije med udeleženci
»Obravnavala sem jih kot vse ostale paciente.«	Enakost z drugimi pacienti
»S tem nimam težav. Sem prostovoljka koordinatorica dobrih 20 let.«	Prostovoljno delo z osebami z ovirami
»Ponavadi so to zelo tople, potrpežljive osebe. Zelo hvaležne. So pa tudi drugačne, muhaste, kot tudi zdrave osebe.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Ker imam že nekaj prakse, sem se za silo z leti nekaj navadila. Brala sem kar nekaj člankov in iskala. Nekaj zadev sem ciljano iskala, tudi v medijih in časopisih sem ponavadi natančno brala te vsebine, ker sem v praksi čutila deficit usposobljenosti.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami
»Izkušnja je bila v vseh primerih dobra. S pacientko sem odlično sodelovala, potrebna je bila empatija, pogovor in prisluh njenim informacijam s sodelovanjem in upoštevanjem le teh.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Lepa izkušnja, rada delam s takimi osebami, ker so zelo iskreni.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»V začetku težka, vendar ko enkrat pridobiš zaupanje pacienta in ko znaš pristopiti do pacienta z določeno mero sočutnosti in predvsem spoštovanja njega samega in ne poudarjaš njegove invalidnosti posebnih potreb, je uspeh zagotovljen.«	Enakost z drugimi pacienti
»Vsaka je specifična ker je vsak pacient nepopisan list, vsi so različni, vsakemu se je treba prilagoditi na poseben način.«	Prilagajanje situaciji
»Nudenje nujne medicinske pomoči - naporno (obisk urgence je običajno nenaden dogodek, visoko stresen, novo okolje, težko je pacienta s posebnimi potrebami ustrezno psihično in fizično pripraviti, ker morajo biti intervencije običajno hitre, takšni ljudje pa potrebujejo več časa,...).«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami
»Enaka kot z ostalimi pacienti.«	Enakost z drugimi pacienti
»Izkušnja je bila v celoti pozitivna, nimam slabih izkušenj s pacienti s posebnimi potrebami kot npr. slepota, naglušnost, Downov sindrom itd«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Brez problemov. Sem se prilagodila.«	Prilagajanje situaciji
»V svoji skoraj 40 - letni praksi sem delala že z vsemi mogočimi osebami s posebnimi potrebami . Izkušnje so dobre. Veliko sem se naučila neposredno pri delu in pri stiku s svojci. Hodila sem na razna izobraževanja in se učila ob izkušnjah. Delo s temi osebami mi je vedno bilo v veselje in mi je predstavljalo poseben izziv.«	Pridobljene delovne izkušnje za delo s pacientom z ovirami
»Potrebno je veliko razumevanja, strpnosti, vsaka oseba ni primerna za delo s takimi pacienti.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Izkušnje jemljem kot samoumevne in nadgrajujejo moje profesionalno znanje.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami
»Pozitivna izkušnja. Zdi se mi, da če je človek dovolj čustveno inteligenten, da sam od sebe razume, na kakšen način lahko do take osebe pristopiš.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom s posebnimi potrebami
»Večkrat prisoten strah, če sem glede na njegove potrebe določene stvari naredila prav.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Predvsem sem imel neprestano občutek nekompetentnosti, oz. da me oseba ne bo sprejela dobro ali da me bo sprejela kot preveč vsiljivega, nikoli nisem bil prepričan ali delam pravilno, oseba se mi je velikokrat smilila, strah me je bilo, da bom naredil kaj narobe, oz. kaj, kar bo dojet kot nesramnost, neprimernost ali kaj podobnega.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Pozitivna, vedno poskušam ravnati s pacientom s posebnimi potrebami enako kot z ostalimi v tistih stvareh, kjer ni oviran.«	Enakost z drugimi pacienti
»Izkušnja je bila pozitivna, že več kot 25 let se srečujem s pacienti s posebnimi potrebami , v profesionalnem smislu imajo enako obravnavo kot ostali pacienti, jaz sem tista, ki se njihovim posebnim potrebam prilagodim.«	Enakost z drugimi pacienti
»Zelo dobra, povratna informacija je ali te imajo radi ali pa ne (brez pretvarjanja).«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Prisotni so bili starši ob otroku s posebnimi potrebami .«	Vzpostavitev ustrezne komunikacije med udeleženci
»Odvisna od stanja pacienta (empatija).«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Izkušnje so bile pozitivne. Bi bilo dobrodošlo strokovno znanje, da bi sebi in pacientu olajšal zadeve.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami
»V mlajših letih, ko je bilo izkušenj in znanja manj so bile te izkušnje preizkušnja zame osebno. A so bile vse izkušnje izjemno pozitivne, včasih se nisem znašla, a sem to vedno odkrito pokazala in vseeno skušala najti način za sodelovanje. Nekatere so bile tudi izjemno čustvene. Najmanj sem se znašla na področju težav v duševnem zdravju.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Težka, a navdihujoča.«	Delo z osebo z ovirami je izziv
»Predvsem sem morala vložiti veliko truda, saj je delo neprimerljivo z delom z "zdravo" osebo. Sicer pa vsakič pozitivna izkušnja.«	Delo z osebo z ovirami je izziv
»Zelo pozitivna, saj sem odnesla veliko novega - naučila sem se dejanske komunikacije, kako se vesti, kaj je pomembno in kaj ne. izgubila sem vse predsodke.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Včasih naporna, vendar vsaka izkušnja posebej bogati na osebni in profesionalni ravni.«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami
»Odvisno od situacije, smo si pomagali med sabo in pacienta dobro zrihtali.«	Prilagajanje situaciji
»Imam pa negativne izkušnje z odvisniki od drog.«	Negativna, neprijetna izkušnja ob delu s pacientom z ovirami
»To se zgodi bolj redko in če prideš v dober in zaupen odnos s takim pacientom in da te tudi on dobro razume, je zadovoljstvo ob delu večje.«	Delo z osebo z ovirami je izziv
»Pozitivna, širi se tvoje znanje in pridobivaš nove izkušnje.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami
»Brez stigme, spoštovanje, brez potenciranja oz. izpostavljanja same prizadetosti osebe.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Najprej me je bilo strah, si neizkušen, s tem se prvič zares srečaš in se sprašuješ kako delati, da boš nudil pomoč ampak, da ne boš vsiljiv in dajal napačnega občutka. Ko začutiš, se sprostiš in delaš tako kot pač delaš - s srcem in znanjem, postane vse preprosto.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Najprej strah, da nalogi ne bom kos, nato pa zadovoljstvo, ko se je vzpostavil kvaliteten partnerski odnos.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Imela sem občutek da je dovolj če uporabim svoj notranji instinkt. da je dovolj če se postavim v "njegovo kožo ", saj sicer ne vem kako bi.«	Prilagajanje situaciji
»Včasih so užaljeni, če jim hočeš pomagat. Enemu sem želela pomagat in mi je rekel: saj zmorem sam!!! Od takrat sem bolj pozorna na to in vedno povprašam ali potrebujejo pomoč.«	Prilagajanje situaciji
»Potrebno je bilo prilagajanje na njegove potrebe, vzela sem si več časa, nadgradila komunikacijo.«	Prilagajanje situaciji
»Zahtevna, od zdravstvenega kadra zahteva dovolj časa in znanja s tega področja, sicer lahko postane neprijetna in izvedba zdravstvene nege površna, nestrokovna.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Ni bilo nobenih posebnosti, smo se dobro sporazumevali.«	Komunikacija z osebo z ovirami
»Ob delu sem se učila, kako komunicirati in delati s tako osebo.«	Pridobljene delovne izkušnje za delo s pacientom z ovirami
»Treba si je vzeti čas, ne hiteti, dovoliti in vzpodbujati čim večjo samostojnost, empatija, potrebno je profesionalno znanje, ki je žal velikokrat odvisno od samoizobraževanja.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami
»Trudijo se, želijo doseči zadano, veseli so pohvale.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Najraje vidijo, da z njimi ravnaš kot z osebami brez posebnih potreb.«	Enakost z drugimi pacienti
»Potrebno več pozornosti, časa, potrpljenja.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Izrazijo svoje občutke. Dajo ti vedeti, če te imajo radi ali ne. Če te ne sprejmejo, te težje spustijo "k sebi". Težje opraviš dela, ki jih moraš ... preveza, i.v. kanal, odvzem krvi ...«	Prilagajanje situaciji

POMENSKA ENOTA	KODA
»Vložiti je bilo potrebno več truda in uporabiti lastno iznajdljivost. Z obojestranskim dobrim namenom vse uspe.«	Prilagajanje situaciji
»Trudijo se, želijo doseči zadano, veseli so pohvale.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Nič posebnega, se prilagodiš njegovim potrebam, načinu komuniciranja.«	Prilagajanje situaciji
»Dobra, v začetku dela nisem vedela kako pristopati. Sedaj nimam več težav, veliko izkušenj.«	Pridobljene delovne izkušnje za delo s pacientom z ovirami
»Potrebna je več napora, učenja o potrebah. Potrebe so ponavadi povečane.«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami
»Včasih neprijetna zaradi pomankanja znanja.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Pozitivna, nimam težav z delom s pacienti s posebnimi potrebami, včasih skoraj vedno je z njimi lažje delati kot z nekom, ki ni imel nikakršnih težav na svoji življenjski poti in misli da se mu je svet narobe obrnil in da je zanj življenja konec, ko je po 70 letih prej lagodnega življenja, doživel nekaj kar mu je obrnilo svet za nekaj stopinj v drugo smer.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Težka, vendar vedno prežeta z lepimi spomini.«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami
»Moje negovanje pacienta s posebnimi potrebami je bilo kratkotrajno torej čas pred op posegom. Za mene neprijetna izkušnja, ker se redko srečujem s pacienti z posebnimi potrebami.«	Negativna, neprijetna izkušnja ob delu s pacientom z ovirami
»Pozitivna in zadovoljujoča obojestransko.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Imam dobre izkušnje, vedno se dogovorimo, kaj oseba od mene potrebuje, z gluhih se dogovorimo preko tolmačev ali listkov, z duševno motenimi pa si pomagam s svojci, pri teh je največji problem, ko misliš, da veš, kaj oseba potrebuje, prepričan pa ne moreš biti.«	Prilagajanje situaciji
»Naporno, ker nisem imela potrebnega znanja.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Vsak pacient je potreboval individualen pristop, nisem imele slabih izkušenj z katerikoli pacientom s posebnimi potrebami.«	Individualen pristop do pacienta z ovirami
»Izkušnja je bila pozitivna, samo, da sem pri svojem delu takrat morala uporabiti več moči, potrpežljivosti in tudi dodatne literature za dobro opravljeno delo.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Zaposlena sem na področju, kjer obravnavamo starostnike z duševno motnjo, kjer redko kakšen pacient nima vsaj ene "posebne potrebe". Profesionalni izziv je prilagoditi se pacientovim potrebam in nuditi točno toliko, kot pacient za zadovoljevanje potreb potrebuje. Vendar je to pač moje delo in (samo morda premalo cenjeno pri kolegih, ki delujejo na drugih področjih).«	Pridobljene delovne izkušnje za delo s pacientom z ovirami
»Ne znaš se obnašati, ker tega te nihče v šoli ne uči.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Takega pacienta obravnavam enako kot vse druge paciente, s tem, da potrebujem v takih primerih pacientu prilagojeno komunikacijo in več časa za obravnavo.«	Enakost pri obravnavi pacientov
»Izkušnja je bila vseživljenjsko učenje in bogastvo pridobljenega znanja tako s strani oseb s posebnimi potrebami, njihovimi svojci, sodelavci in zunanjimi sodelavci.«	Pomen znanja in izkušenj za delo s pacienti z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Pozitivna, npr. odrasel moški, ki je bil gluhonem ravno tako tudi žena, gospod je bral z ustnic in zelo težko razumljivo odgovarjal, bil pa je sila preprost in simpatičen. Ženi sem poslala sms, da je mož sprejet na naš oddelek, za kar sta mi bila oba zelo hvaležna. Potem odrasle osebe, ki bile večinoma duševna manj razvitost na stopnji 3 ali 4 leta starega otroka, na začetku je zelo veliko nezaupljivosti in strahu, na koncu pa se na osebe takšen pacient zelo naveže.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Izkušnja je bila pozitivna. Izkazana veliko večja hvaležnost za opravljene storitve, predvsem pa za razumevanje, sočutje in naš čas posvečen njim (njihove besede oz. besede njihovih svojcev).«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Za obravnavo si je potrebno vzeti dovolj časa, pozorno spremljati, kako ustrezno pristopiti.«	Prilagajanje situaciji
»Najpogosteje dobra. Včasih pa imamo težave s pacienti, ki imajo epilepsijo, demenco, kognitivni upad in raznimi drugimi nevrološkimi obolenji. Ti pacienti so lahko jokavi, odklonilni ali celo agresivni.«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami
»Različno. Težko je, potrebuješ veliko mero sočutja, razumevanja, znanja v smislu pristopov.«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami
»Ne ločujem pacientov. Vsak ima drugačne potrebe.«	Enakost pri obravnavi pacientov
»Izkušnja iz prakse v službi je takšna, da je potrebno takšnim pacientom posvetiti še več pozornosti, poslušnosti, strpnosti, jim dati občutek pripadnosti in varnosti ter razumevanja kot ostalim pacientom ki ne sodijo v to skupino.«	Prilagajanje situaciji
»Izkušnje za delo z njimi so v redu. Najtežje je z gluhami, saj včasih tolmač težko razloži točno kaj potrebujemo od njega pri določeni preiskavi npr. spirometriji. Drugače ne vidim težav. ko spoznaš pacienta se tudi navadiš na njegov govor, obnašanje ipd., ter znaš ravnati z njim. Vsaj večino časa.«	Prilagajanje situaciji
»V večih primerih je bila to dobra izkušnja.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Učimo in prilagajamo se sproti.«	Prilagajanje situaciji
»Pozitivno, vendar sem se počutila zelo izčrpano.«	Zahtevno, naporno delo s pacienti z ovirami
»Moje mnenje je, da se lahko pri delu s pacienti s posebnimi potrebami obogatimo, moramo pa biti odprti, znati moramo poslušati, zmeraj vprašati za dovoljenje, kar koli delamo, vprašamo kaj želi in kako naj nekaj naredimo. Ne sme nas biti sram priznati, da nekaj ne znamo, da določen postopek delamo prvič ..., dobro je, da pacient aktivno sodeluje. Moja izkušnje so samo pozitivne, pri vsakem človeku se lahko kaj naučim.«	Prilagajanje situaciji
»S prijaznim in empatičnim odnosom smo dosegli dobro sodelovanje.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Delo v šolskem dispanzerju, sistematski pregledi otrok s posebnimi potrebami, pregled vida in sluha, meritve teže, višine, RR, cepljenje, pogovor in svetovanje o zdravem življenjskem slogu z otroci in njihovimi starši. Delo z njimi mi je bilo v veselje, nič naporno.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Ta izkušnja je bila izziv, ker standardni postopki niso vedno primerni.«	Delo z osebo z ovirami je izziv
»Neprijeten občutek, ne veš kdaj mu zadosti pomagaš.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami
»Takšna, da se kar malo zamisliš sam pri sebi in si vesel, da takšni osebi lahko pomagaš in ji s svojim profesionalnim odnosom omogočiš bolj prijetno bivanje v bolnici tekom zdravljenja.«	Delo z osebo z ovirami je izziv

POMENSKA ENOTA	KODA
»Potreben je tesnejši čutni stik, s katerim si pomagamo, da je obema v procesu udobno.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Začetki so bili kar precej nerodni, potem pa je z izkušnjami postalo malo lažje. Z leti in izkušnjami prej opaziš, kakšne teže imajo taki pacienti. Najprej je neodzivnost na vprašanja, ali malo čudno vedenje in včasih šele potem ugotovimo drugačnost ...«	Pridobljene delovne izkušnje za delo s pacientom z ovirami
»Na začetku je potrebno kar nekaj truda, da pridobiš pacientovo zaupanje, da ga spoznaš.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Potrudila sem se pacientko razumeti, dobra izkušnja, ki je obogatila tudi mene samo.«	Razumevanje, spoštovanje, potrpežljivost pri delu, časovna komponenta
»Izkušnje pri delu s pacienti s posebnimi potrebami so v večini pozitivne, ko tem osebam pomagaš, se res počutiš koristen in čutiš njihovo hvaležnost.«	Pozitivna izkušnja z delom s pacientom z ovirami
»Skoraj vedno prijetna, nikoli me ni bilo strah ali celo sram delati s takimi pacienti, sem pa včasih naletela na situacijo, ko nisem bila prepričana, če sem se odzvala na "pravilen" način (nisem imela dovolj znanja). Vedno sem poskušala z osebami s posebnimi potrebami delati tako, kot z vsemi drugimi pacienti.«	Pomanjkanje znanja, negotovost za delo s pacientom z ovirami

6.2.2 Izkušnje s svojci pacienta z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Svojci so ponavadi nekoliko bolj zaščitniški, nezaupljivi do osebja ..., kar je do neke mere razumljivo.«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Enako kot pri prvem odgovoru. Na začetku nekoliko nerodno, nato čedalje bolj sproščeno in razumevajoče oziroma empatično.«	Vzpostavitev odnosa s svojci
»Izkušnje so različne. V nekaterih primerih so svojci res v veliko pomoč, v drugih ti pacienta enostavno prepustijo in jih, dokler je hospitaliziran, ne zanima več.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Vedno pričakujejo veliko, vendar tega ne moreš dati, saj ne veš.«	Svojci so zelo zahtevni
»Znanje, izkušnje in sposobnost profesionalne komunikacije.«	Vzpostavitev odnosa s svojci
»Komunikacija dobra, nasveti.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Dobre, pozitivne.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Nisem imela stikov s svojci.«	Ni bilo stikov s svojci
»Tudi s svojci nimam slabih izkušenj, ker mislim, da če imamo pravi pristop, so izkušnje lahko samo dobre.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Svojci so bili zelo hvaležni!«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Dobre in slabe, odvisno, kako svojci sprejemajo osebo s posebnimi potrebami.«	Odnos svojcev do pacienta z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»S svojci ni težav, če jim damo občutek, da je njihov varovanec, vedno vprašamo, kakšne so navade doma, čimbolj želimo približati hospitalno območje domačemu, da je njihovemu varovancu prijaznejše, manj stresno in s tem so tudi svojci manj zaskrbljeni. S svojci ves čas komuniciramo, delimo mnenja, poslušamo njihove nasvete, saj najbolj poznajo kako njihov varovanec reagira v določeni situaciji.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Zgodbe so različne. V večini primerov potrebujejo biti slišani, razumljeni in želijo da vidiš svojca na način kot ga doživljajo oni. Borijo se za vsako malenkost okoli svojca, trudijo se pridobiti vse potrebno, kar mu pripada po ZZS-ju. Skratka so zelo skrbni in v večini primerov zapostavijo svoje lastno življenje.«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Pozitivne in negativne izkušnje, zaščitniška vloga staršev, velikokrat je potrebno najprej vzporedno delo s starši in vključitev različnih strokovnjakov - šele nato lahko pričneš s partnerskim odnosom z osebo s posebnimi potrebami.«	Vzpostavitev odnosa s svojci
»Svojci so neskončno zadovoljni in veseli vsakršne spremembe predvsem želijo, da se odvija življenjska dinamika in ne statično čakanje, nič ne bo, nič se ne da ...«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Lahko sem se zanesla na svojce, ki so dobro poznali pacienta in mi pomagali pri komunikaciji, pridobivanju zaupanja in negi.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Mislim, da je so bili svojci zadovoljni, ker sem pristopila v skladu s težavo oz. boleznijo.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»V redu. Bili so potrpežljivi in vključeni v proces zdravstvene nege.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Večinoma prijetne. Včasih je kdo nestrpen, kar je razumljivo. Pri obravnavi tovrstnih bolnikov si je že v osnovi potrebno vzeti več časa.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Pozitivne, sodelujejo, bili so vedno v pomoč.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»S svojci smo sodelovali, saj so oni tisti, ki najbolje obvladajo komunikacijo z osebo s posebnimi potrebami.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Različno. Največkrat so svojci zadovoljni in hvaležni. So pa tudi izjeme.«	Prilagajanje situaciji
»Običajno so bili v pomoč. Pomagali so z nasveti, kako so v preteklosti reševali podobne situacije, na kakšen pristop je oseba navajena itd.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Različno. Največkrat so svojci zadovoljni in hvaležni. So pa tudi izjeme.«	Prilagajanje situaciji
»Ponavadi so svojci zelo usposobljeni, pomagali so mi z nasveti, nekateri preveč prevzeli kontrolo nad pacientom. V glavnem pa so bili super. Kadar operiramo najstnike ali odrasle s posebnimi potrebami, smo, če je bilo le mogoče, v sobo dali dodatno posteljo za enega od staršev ali skrbnika, da je bilo manj stresno za vse, najbolj za pacienta. Seveda, če so starši to želeli, ker jih nismo mogli formalno hospitalizirati. Obroke smo potem na razne načine "mutili", če je bilo možno, npr. od tešjih pacientov. Prisotnost svojcev, skrbnikov se meni zdi večinoma nujna, da manj travmatično speljemo vse postopke, pri komunikaciji, navadah itn.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Občasno so tudi svojci bivali ob pacientki. Sodelovali smo odlično in nam je bilo tudi lažje, ker je mama dobro vplivala na pacientko in je bila zato bolj umirjena, informacije in navodila za nas so bila lažja in sprotne z bivanjem in maminim sodelovanjem.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Zelo dobre izkušnje in velika pomoč pri oskrbi takega pacienta.«	Svojci so zaposlenim v pomoč

POMENSKA ENOTA	KODA
»Dobre.	Pozitivne izkušnje s svojci
»Nisem imel stikov s svojci.«	Ni bilo stikov s svojci
»Imam dobre izkušnje s svojci oseb z posebnimi potrebami, saj so mi tudi svoje otroke (oz. odrasle) zaupali, da sem jih odpeljala sama v toplice.«	Vzpostavitev odnosa s svojci
»Običajno sodelujoči.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Največkrat so nepogrešljivi pri oskrbi, ker svojega svojca zelo dobro poznajo, ga lahko pomirijo, natančno opišejo spremembe, so skrbni itd. So pa zelo zaščitniški in zahtevni (pogosto preveč).«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Izkušnje so dobre. Zmeraj sem se najprej pogovorila s svojci, skrbniki, spremljevalci ...«	Vzpostavitev odnosa s svojci
»Dobre, pozitivne.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»S svojci sem večinoma dobro sodelovala, so lahko v veliko pomoč, ker pacienta bolj poznajo.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Izkušnje jemljem kot samoumevne in nadgrajujejo moje profesionalno znanje.«	Prilagajanje situaciji
»Zahtevni so.«	Svojci so zelo zahtevni
»Večkrat so v veliko pomoč, dobro poznajo to osebo, vedo kako in kaj, ti dajo dobre nasvete, včasih pa znajo biti tudi bolj zahtevni, zaradi večkratnih hospitalizacij se počutijo bolj domače«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Svojci so bili vedno nekaj posebnega, kleni, močni, pri njih si imel občutek, ki je bil seveda pravilen, da do potankosti poznajo diagnozo, zdravstveni sistem, imeli so natančne zahteve glede večine stvari ali kar vsega, kar je bilo, če si jim prisluhnil, dejansko neznanski vir pomoči, kako ravnati s točno to osebo, saj so to osebe, ki so navajene delovati na nek točno določen način in z našim, "bolnišničnim redom in načinom" si bil pri njih velikokrat neuspešen.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Zadovoljive, dobre.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Svojci so lepo poskrbeli za svojega otroka, pozitivne izkušnje.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Izkušnje so zelo različne. Večinoma so dobre, nekaj je bilo tudi neprijetnih.«	Svojci so zelo zahtevni
»Večina se jih trudi težave banalizirati ali zmanjšati. Odvisno od teže težav in trajanja.«	Svojci so zelo zahtevni
»Kakor kdaj.«	Prilagajanje situaciji
»Takšno delo zahteva veliko več pogovorov in osebnega stika.«	Svojci so zelo zahtevni
»Boljše kot s svojci, katerih pacient je bil brez posebnih potreb. Bolj so odprti za pogovor in prijaznejši.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»V večini primerov so to bili prijazni in odprti ljudje, ki se družinskega člana s posebnimi potrebami niso sramovali, zato je delo s takšnimi posamezniki bilo ok.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Svojci so bili v določenih primerih skoraj ves čas prisotni, ali pa so bili prisotni več časa kot ostali. Večinoma ni bilo težav z komunikacijo, posredovanjem informacij glede posegov postopkov, ... Težavnejši svojci pa so bili pri osebah z odvisnostjo (mamila, alkohol...).«	Svojci so zelo zahtevni

POMENSKA ENOTA	KODA
»Svojci so vedno pozitivni in pripravljeni sodelovati z zdravstvenim osebjem.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Svojci so zelo potrpežljivi, strpni, razumevajoči. Skoraj nikoli se ne pritožujejo nad našim delom in zelo sodelujejo v procesu.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Dobre, pozitivne.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Pozitivne oz. velikokrat so sami pomagali ter svetovali glede samih korakov – veččin - gibanje, dvigovanje, razumevanje govora, ...«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Vedno izredno pozitivne, zelo so mi olajšali delo s svojimi nasveti, pomočjo.«	Svojci so zaposlenim v pomoč
»Svojcev ni bilo.«	Ni bilo stikov s svojci
»Izkušnje zelo prijetne. Veliko sem se od njih lahko naučila.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»V večini pozitivne, hvaležni za vsako prijazno besedo, za vsak trenutek časa, ki ga jim nameniš. Nekateri tudi nestrpni, preobčutljivi zaradi pretirane skrbi za svojega najbližjega.«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Svojci so po večini razumevajoči, te znajo usmeriti, so pripravljeni sodelovati.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Velikokrat so svojci govorili, četudi bi oseba lahko povedala.«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Imam izkušnje, pridobljene predvsem med delom v DSO (že pred leti). Oskrbovanci s posebnimi potrebami so bili "odloženi" in večinoma pozabljeni s strani svojcev.«	Svojci pozabijo na pacienta
»Svojci so bolj skrbni, zelo jih skrbi za njihovega svojca in je potrebno za njih si vzeti veliko več časa, kot za samega pacienta s posebnimi potrebami. In ta čas se ponavadi obrestuje, sicer pa imamo težave.«	Svojci so zelo zahtevni
»Nekateri so srčni, ljubeznivi, ...drugi preveč nezadovoljni.«	Svojci so zelo zahtevni
»Svojci pacienta s posebnimi potrebami so nam največkrat v pomoč.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Prijetne in dali so mi tudi dodatne informacije za lažjo nego.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Nadaljujem od prejšnjega odgovora. Delo s svojci je sestavni del obravnave pacienta tako s posebnimi potrebami kot tudi pacienta s kronično nenalezljivo boleznijo. Svojci so, no ja, še en profesionalni izziv.«	Svojci so zelo zahtevni
»Ponavadi so svojci bolj težavni od oseb s posebnimi potrebami.«	Svojci so zelo zahtevni
»Dobre, pozitivne, sodelujejo.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Izkušnje so bile vedno pozitivne. Svojci so v teh primerih zelo koristni partnerji v obravnavi in od njih se lahko tudi veliko naučimo.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Tudi najpogosteje dobre. Se pa najde tudi kdo, s katerim je težje komunicirati. Vendar, če je tvoja komunikacija mirna in profesionalna, se da marsikaj rešiti.«	Svojci so zelo zahtevni
»Različne. Nekateri so zelo zaščitniški, nekateri pa dajejo vtis, da komaj čakajo, da si malo oddahnejo od njih.«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Tudi s starši teh otrok je bilo zanimivo delati, nekateri so hitro sprejeli vsa navodila in nasvete, drugi so imeli nekaj težav. Vedno so bili veseli angažiranja s strani zdravstvenih delavcev.«	Pozitivne izkušnje s svojci

POMENSKA ENOTA	KODA
»Zahtevni so.«	Svojci so zelo zahtevni
»Včasih so preveč pokroviteljski do svojcev, predvsem otrok s posebnimi potrebami.«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Brez posebnosti, omogočili glede na njihovo željo, da so lahko dlje časa prisotni pri njih ali celo ves čas hospitalizacije.«	Prilagajanje situaciji
»Pozitivne.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»S svojci nimam slabih izkušenj. Pogosto želijo pomagati premostiti ovire komuniciranja ipd.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Dobre. Tudi svojci začutijo, ali ti človeka spoštuješ ali ne ...«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Najboljši rezultati so bili, če se je istočasno obravnavalo osebo s posebnimi potrebami in svojce.«	Prilagajanje situaciji
»Svojci so bili občasno zelo hvaležni, kadar sem se posebej zavzela za osebo s posebnimi potrebami. To so opazili in izrazili hvaležnost. Seveda pa takšna obravnava terja več časa in napora, vendar na koncu nudi tudi več zadovoljstva.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Zelo pozitivni, odvisno od tega, kako izkušeni so svojci. V kolikor gre za novo stanje, so tudi svojci prestrašeni, pogosto se odzivajo skladno s fazami sprejemanja (jeza, agresija, ...) novega stanja.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Svojci so nam pomagali z napotki, kakšne potrebe ima pacient in kaj ima rad česa ne mara in nam je bilo to v veliko pomoč.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Svojci so radi razložili posebnosti, na kaj naj bom pozorna, zmožnost sodelovanja, s čim si lahko pomagam pri komunikaciji, koga lahko pokličem, da pomaga, če bi se bilo potrebno s pacientom kaj učiti, dogovoriti.«	Pozitivne izkušnje s svojci
»Svojci se včasih vedejo nekoliko preveč zaščitniško, oni odgovarjajo na vprašanja, ki ji ti npr. direktno postavljaš osebi s posebnimi potrebami.«	Zaščitniški odnos svojcev do pacienta z ovirami
»Pozitivne, v večini primerov. Včasih so mi celo svojci pokazali (ko se njih opazovala pri delu in komuniciranju z osebo s posebnimi potrebami) pravi način in postopanje.«	Pozitivne izkušnje s svojci

6.2.3 Predlogi in pripombe anketirancev

POMENSKA ENOTA	KODA
»Osebe s posebnimi potrebami potrebujejo našo pozornost. Če osebi prisluhneš, jo skušaj razumeti, se da veliko lepo rešiti. Vsekakor pa je potrebno v družbi še veliko narediti, da se odstrani tabuje s tega področja. Kar se pa tiče zdravstvene in babiške nege - vključitev področja v kurikulum.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Osebe, ki delajo s pacienti s posebnimi potrebami, morajo ta različna stanja, motnje, bolezni ali če hočete - posebnosti najprej in predvsem spoznati, se o njih veliko naučiti in razumeti - to je že prvi korak k uspehu. Vedeti je treba tudi, da niso vse osebe s posebnimi potrebami tudi vse osebe z motnjami v duševnem razvoju.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Izobraževanje tekom šolanja in študija, prav tako dodatna izobraževanja na delovnem mestu.«	Potreba po formalnem in dodatnem izobraževanju
»Nisem v stiku s takimi pacienti.«	Ni izkušenj z delom s pacienti z ovirami

POMENSKA ENOTA	KODA
»Imam premalo znanja.«	Pomanjkanje znanja
»Več strokovnjakov zaposliti v ustanove, ki obravnavajo ljudi s posebnimi potrebami, ker jih je premalo in osebe niso deležne nege in pomoči, ki si jo zaslužijo. Potrebujemo celostno obravnavo na različnih področjih, različnih strokovnjakov. Predvsem je potrebno razmišljati o njihovi prihodnosti, kaj bo z njimi, ko staršev več ne bo.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Tekom formalnega izobraževanja bi bilo potrebno uvesti vsebine in prakso za delo z osebami s posebnimi potrebami.«	Potreba po formalnem izobraževanju
»Potrebno bi bilo več izobraževanja na to temo.«	Potreba po formalnem izobraževanju
»Poudarek na izobraževanju zaposlenih!!!«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Izrazita empatija za delo s takimi pacienti.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Ne bojmo se ljudi s posebnimi potrebami!«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Medicinskim sestram znanje o zdravstveni negi pacientov s posebnimi potrebami zagotovo primanjkuje, ev. če imajo lastne izkušnje od doma, drugače pa je samo kolikor te samega zanima. Morda imajo te vsebine vključene v srednji zdravstveni šoli, ker sama sem z gimnazije.«	Pomanjkanje znanja
»Potrebno jim je zagotoviti dovolj časa za komunikacijo in slišati tisto, kar nam imajo povedati in ne "domnevati", kaj so mislili, zdravstvene in socialne ustanove je potrebno opremiti s pripomočki za transfer (zlasti zdravstvene domove). V izobraževalni program je vključen modul zdravstvene nege oseb s posebnimi potrebami, vendar so nabor in potrebe oseb tako raznolike, da jih je v času izobraževanja težko vključiti. Izobraževanje bi se moralo nadaljevati preko kliničnih popoldnevov regijskih strokovnih društev in na strokovnih sekcijah. Izobraževanje s področja komunikacije z osebami s posebnimi potrebami (gluhe in naglušne, slepe in slabovidne, otroci s posebnimi potrebami, osebe po kapi, ...) bi morale vključiti vse strokovne sekcije (nadomestno komunikacijo s komunikatorji, abecednimi tablami, branje z ust, verbalno in neverbalno komunikacijo). Nedopustno je, da si medicinske sestre jemljejo pravico, da domnevajo, kaj jim želi pacient povedati z razlago, da nimajo časa ali pa pacienta ne razumejo.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Manjka mi znanja.«	Pomanjkanje znanja
»Pomanjkljivo znanje.«	Pomanjkanje znanja
»Menim, da je življenje pestro in ni meje kaj je normalno/sprejemljivo in kaj ne. Spoštovanje, spodbujanje, empatija in podpora.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Več potrpežljivosti pri delu.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti

POMENSKA ENOTA	KODA
»V središče postaviti osebo s posebnimi potrebami, delati z njo vsakodnevno, tudi nedelje in praznike, in vsi na enak način, omogočiti ji, da odloča, izbira in izraža svoje želje, potrebe in čustva. Razumimo tudi, da kdaj ne zmore, je brez volje, nima motivacije itd. Dovolimo ji, da nas tudi zavrne in odkloni sodelovanje. Postavimo se v njene čevlje in poskusimo vsaj en dan biti slepi, slabovidni, naglušni, na vozičku in nam se že svet podre. Kako jim pomagati, da stojijo na svojih nogah s svojimi mislimi in željami, bodimo usmerjevalci, pomočniki, družabniki, sodelavci, partnerji, pohvalimo dobro sodelovanje in v očeh bomo videli neskončno srečo in zadovoljstvo osebe s posebnimi potrebami. Neskončno dobrih izkušenj iz dela, srečna sem ,da sem tekom poklicnega dela spoznala to področje.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Ljudi s posebnimi potrebami je vedno več, bodi si kot bolnikov ali kot študentov, zaposlenih ... Vpisi na fakultete dopuščajo 10% bonus (ADHD, avtisti itd.) celo na fakultete, ki izobražujejo kadre, ki imajo pri svojem delu opraviti s tako ali drugače prizadetimi ljudmi. In potem sta dva ... obravnava teh ljudi bi morala biti lahkotna, kar pomeni dovolj znanja, dobra komunikacija, strpnost, empatija, določiti mejo. Seveda se razlikuje ali gre za vrsto dela ali pa so to občasni bolniki.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Posamezniki se trudimo, da bi čim bolje delali z osebami s posebnimi potrebami, vendar včasih nehote grešimo, saj nimamo prave teoretične podlage za takšno delo oz. nimamo supervizorja, ki bi nas pri takšnem nevsakdanjem delu nadziral in nas učil v smeri, da bi to delo doseglo čim višji možni nivo.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Več izobraževanja s tega področja.«	Potreba po izobraževanju
»To so posebni ljudje, ki terjajo poseben pristop, prilagodljivost, fleksibilnost in veliko strokovnega znanja. Obnese se, če jim prisluhneš.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Velikokrat premalo vemo, kako primerno ravnati v kakšni situaciji, tako, da je lahko nelagodno bolniku in tudi nam, zato bi morali poskrbeti, da se izobrazimo.«	Pomanjkanje znanja
»Potrebno jim je nameniti svoj čas.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Da, zakaj pa ne. Saj vsaka izkušnja pripomore h profesionalni in osebni rasti.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Moje mnenje je, da je delo s pacienti s posebnimi potrebami zelo zahtevno in so potrebna dodatna izobraževanja.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Samo to bi želela povedati, da so te osebe kljub vsemu še vedno en velik tabu za veliko večino in se jih raje izognejo.«	Detabuiziranje področja posebnih potreb oseb z ovirami
»Upoštevanje kodeksa etike, mero sočutja in predvsem spoštovanje pacienta celostno.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Menim, da se v zdravstvu, ne glede na katerem področju delamo, lahko srečamo z osebami s posebnimi potrebami in da bi na tem področju morali imeti več izobraževanj.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Več izobraževanja s tega področja.«	Potreba po dodatnem izobraževanju

POMENSKA ENOTA	KODA
»Nič, zaradi pomanjkanja znanja in izkušenj s tega področja.«	Pomanjkanje znanja
»Mislim, da nimam dovolj strokovnega znanja na tem področju.«	Pomanjkanje znanja
»Živim v majhnem kraju, kjer imamo majhno šolo - komplet 9-letko (43 učencev), kombiniran pouk. V šolo hodijo poleg "normalnih" učencev tudi otroci s posebnimi potrebami (zelo različni). Šola je srce kraja. Tako vsi spoznavamo te otroke in se še vedno vsi učimo stika z njimi. Sem priseljenka iz krajev, kjer nam te osebe niso bile tako blizu. Zato bi bilo dobro včasih tudi na velikih šolah v raznih delavnicah seznaniti vrstnike, da vsi niso enaki, čeprav si vsi želijo prijaznosti, znanja, druženja, ...«	Detabuiziranje področja posebnih potreb oseb z ovirami
»Več izobraževanj s tega področja. Paciente s posebnimi potrebami srečujemo redno na vsakem oddelku in delo z njimi zahteva zdravstvenega delavca, ki ima tako primerne osebnostne lastnosti kot tudi določeno mero znanja s tega področja.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Predvsem potrebujemo več izobraževanj s tega področja, da bi bili pri delu z njimi suvereni, tako kot smo suvereni pri ostalih pacientih. Občutek imam, da so, vsaj v okoljih, kjer jaz delam, takšni pacienti vedno neke vrste eksotika, ki jih nismo navajeni, ki so zahtevni in rušijo naš ustaljeni red in z njimi marsikdo ne zna in noče delati, čeprav se lahko od njih veliko naučiš.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Več govora o tem. Precej tabu tema še vedno.«	Detabuiziranje področja posebnih potreb oseb z ovirami
»Nimam zadržkov glede tega.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Niso vsi dovolj strpni in empatični.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Nujna potreba o dodatnem izobraževanju za delo s pacienti s posebnimi potrebami, ker jih srečujemo prav na vseh področjih zdravstvene nege.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Spoštujemo jih in obravnavajmo kot sebi enake.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Premalo vsebin je v šolah in fakultetah o soljudeh, ki imajo drugačne potrebe od pričakovanih. Z leti se to spreminja in se veliko dela na tem, menim, da še vedno premalo... So še vedno tabu tema. Mogoče ne toliko v zdravstveni negi kot pa v zasebnem življenju.«	Potreba po formalnem izobraževanju
»Več izobraževanj. So posebni ljudje, če jih tako jemljemo, nam dajo nekaj posebnega.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»So del skupine, kateri moja služba daje enako vrednost kot katerikoli drugi bolniki.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Še enkrat, zdravstvena nega je pač zagotavljanje potreb pacientom s takimi in drugačnimi posebnimi potrebami. In koliko le teh posebnih potreb lahko medicinska sestra zagotavlja, bi moralo biti merilo njene usposobljenosti. Ne pa, kot je sedaj, da nekaj velja samo poznavanje medicinsko tehničnih posegov in rokovanje z različnimi aparaturnami.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti

POMENSKA ENOTA	KODA
»To so preprosti, nezahtevni pacienti. Osebnostno menim, da je problem v nas izvajalcih, ker nas je strah ob prvem stiku.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Premalo zaposlenih ima dodatna znanja glede obravnave pacientov s posebnimi potrebami.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Drugačnost - veliko ti da na osebnostni ravni. In človeški, seveda.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Vsekakor več izobraževanja in tudi praktičnega dela. Še zmeraj pa sem prepričana, da pacienti s posebnimi potrebami sami premikajo meje in spreminjajo stališča, ko jih srečujemo na vseh področjih vsakdanjega življenja. K sreči (vsaj nekateri) niso več zaprti za štirimi stenami.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Včasih je z njimi prijetneje delati ne glede na ovire, ki jih imajo, kot s tistimi, ki nimajo nobenih posebnih potreb razen lastne neučakanosti in nerazumevanja.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Delo z pacienti s posebnimi potrebami je zahtevno in zahteva več časa, ki pa nam ga pogosto zmanjkuje zaradi same organizacije dela.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»To so ljudje tako kot ostali in jih ni treba vedno opominjati, da so s posebnimi potrebami, predajati naprej.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Večja obravnava med formalnim šolanjem, predvsem pa praktično delo v teh ustanovah.«	Potreba po formalnem in dodatnem izobraževanju
»Ti pacienti potrebujejo več pozornosti kot ostali, lahko so zelo ustvarjalni na izbranem področju, odvisno pa je tudi koliko možnosti imajo, da svoje sposobnosti razvijajo in jih udeležijo. Občutek, da so koristni, jim pri tem pomaga, samo najti je treba primerno delo za njih. Stopnja prizadetosti pri tem predstavlja veliko vlogo.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Več izobraževanja bi potrebovali, ker je takih oseb vse več.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Mogoče primanjkuje organiziranih izobraževanj na to temo.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Delo s temi ljudmi je bolj naporno in terja več časa medicinske sestre, vendar pa nudi tudi več zadovoljstva.«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti
»Pri stiku z osebami s posebnimi potrebami je nujna srčnost in več vrst inteligenc, da odnos lahko dobro steče. Menim, da imamo na splošno veliko premalo znanja za strokovno delo z osebami s posebnimi potrebami, saj obstaja toliko vrst posebnih potreb. V pomoč nam bi bila spletna stran, morda na zbornici - zvezi, ki bi v kratkih informacijah obsegala opis posebnih potreb in primeren način dela.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Osebe s posebnimi potrebami je potrebno v prvi vrsti poskušati obravnavati kot vse druge ter jih spoštovati in sprejemati njihovo "drugačnost". Kako dolgočasno bi bilo na tem svetu, če bi si bili vsi enaki in popolni!!!!?«	Enakost obravnave, sprejemanje drugačnosti

POMENSKA ENOTA	KODA
»Primanjkuje mi znanja.«	Pomanjkanje znanja
»Več izobraževanj. Morda na fakulteti dodaten predmet.«	Potreba po formalnem izobraževanju
»Več izobraževanj.«	Potreba po dodatnem izobraževanju
»Nimam velikih izkušenj, da bi to delila.«	Ni izkušenj z delom s pacienti z ovirami
»Več tovrstnih vsebin v vzgojno - izobraževalne programe. Osebe s posebnimi potrebami si želijo enakovredne/enakopravne obravnave kot vsi drugi ljudje.«	Potreba po formalnem izobraževanju
»Več formalnega izobraževanja tekom študija oz. izobraževanja.«	Potreba po formalnem izobraževanju
»Ker jih nimam prav veliko, mislim , da ni dovolj zanimivo.«	Ni izkušenj z delom s pacienti z ovirami