

VSEBINA CONTENTS

<i>Petra Klanjšek, dr. Jadranka Stričević</i> Opazovanje mišično-skeletnih obremenitev članov negovalnega tima po metodi OWAS Observing the Nursing Team Members' Musculoskeletal Strains According to the OWAS Method	3
<i>Samanta Mikuletič, mag. Tamara Štemberger Kolnik, dr. Boštjan Žvanut</i> Informacijska zasebnost in varovanje pacientovih podatkov Patient's Information Privacy and Data Protection	19
<i>Dr. Danica Železnik, Miha Mihalič, Uroš Železnik</i> Potrebe po znanju spremljevalcev gibalno oviranih otrok Knowledge Requirements for Assistants of Children with Physical Disabilities	36
<i>Mag. Cecilija Lebar, Tina Gatej, Tina Kirič, Aja Eva Rus</i> Medgeneracijsko sodelovanje: lahko vrtnarjenje pripomore k učinkovitejšemu medgeneracijskemu sodelovanju? Intergenerational Cooperation: Can Gardening Contribute to a More Effective Intergenerational Cooperation?	50
<i>Leja Bauer, Rosanda Rašković Malnaršič, dr. Suzana Mlinar</i> Informiranost študentov zdravstvene nege o zdravilih brez recepta Nursing Care Students' Knowledge about over-the-Counter Medicines	64
<i>Sara Rošeto, dr. Pucer Patrik, dr. Irena Trobec, dr. Boštjan Žvanut</i> Identifikacija in razvoj e-vsebin o informacijski varnosti v zdravstveni negi Identification and Development of E-Contents about Information Security in Nursing	75
<i>Sabina Brajkovec</i> Gluhoslepota Deafblindness	88
<i>Alma Čuskić, dr. Jana Goriup</i> Soočanje svojcev s starostnikom z demenco Coping in Family of Elderly People with Dementia	99

Opazovanje mišično-skeletnih obremenitev članov negovalnega tima po metodi OWAS

Znanstveni članek

UDK 616.7:614.253.5

KLJUČNE BESEDE: zdravstvena nega, mišično-skeletne poškodbe/obolenj in odsotnosti z dela zaradi njih. Cilj je raziskati izpostavljenost neugodnim kritičnim telesnim položajem/obremenitvam v klinični praksi z uporabo ergonomskih pripomočkov in brez njih pri negovalnem osebju, ki dela na sedmih različnih oddelkih. V raziskavo je bilo vključeno negovalno osebje, opazovano pri rednem delu, v eksperimentalni ($n = 28$) in kontrolni skupini ($n = 28$). Z metodo Ovako Working posture Analysis System (OWAS) je bilo identificiranih 15 kritičnih telesnih položajev ($n = 15$). Neparometrični test Mann-Whitney je pri 13 kritičnih položajih pokazal statistično pomembno znižanje obremenitev v korist uporabe ergonomskih pripomočkov. Z uporabo le-teh se je znotraj 7.5-urnega delovnika znižala povprečna obremenitev na mišično-skeletni sistem zaposlenih z 20.6 % na 7.7 %. Uvedba in uporaba ergonomsko-tehničnih pripomočkov v kliničnem okolju bistveno zmanjša pojavnost kritičnih telesnih položajev in bio-mehanskih obremenitev hrbtenice pri negovalnem osebju.

POVZETEK - Zdravstvena nega je dejavnost, kjer prihaja do nadpovprečnega števila mišično-skeletnih poškodb/obolenj in odsotnosti z dela zaradi njih. Cilj je raziskati izpostavljenost neugodnim kritičnim telesnim položajem/obremenitvam v klinični praksi z uporabo ergonomskih pripomočkov in brez njih pri negovalnem osebju, ki dela na sedmih različnih oddelkih. V raziskavo je bilo vključeno negovalno osebje, opazovano pri rednem delu, v eksperimentalni ($n = 28$) in kontrolni skupini ($n = 28$). Z metodo Ovako Working posture Analysis System (OWAS) je bilo identificiranih 15 kritičnih telesnih položajev ($n = 15$). Neparometrični test Mann-Whitney je pri 13 kritičnih položajih pokazal statistično pomembno znižanje obremenitev v korist uporabe ergonomskih pripomočkov. Z uporabo le-teh se je znotraj 7.5-urnega delovnika znižala povprečna obremenitev na mišično-skeletni sistem zaposlenih z 20.6 % na 7.7 %. Uvedba in uporaba ergonomsko-tehničnih pripomočkov v kliničnem okolju bistveno zmanjša pojavnost kritičnih telesnih položajev in bio-mehanskih obremenitev hrbtenice pri negovalnem osebju.

Scientific article

UDC 616.7:614.253.5

KEY WORDS: nursing care, musculoskeletal injuries, ergonomic technical aids, critical body positions, OWAS analysis

ABSTRACT - In nursing practice, there is an above-average number of musculoskeletal illnesses/injuries, and frequent absences from work, due to the latter. The aim is to investigate the nurses' exposure to unfavourable critical physical positions/body strains in clinical practice, working with the usage and non-usage of ergonomic technical aids. Nursing personnel from seven different departments was observed. Through the Ovako Working posture Analysis System (OWAS), 15 critical body positions ($n=15$) were identified. The study included nursing personnel in the experimental group ($n=28$) and control group ($n=28$). Subjects were observed in the course of their work, performing daily nursing duties. Non-parametric Mann-Whitney test showed a statistically significant reduction of body strains in favour of using the ergonomic aids in 13 critical body positions. Within the 7.5-hour work shift, the use of ergonomic technical aids has decreased the overall strains to the nurses' musculoskeletal system from 20.6% to 7.7%. The introduction and use of ergonomic aids in the clinical environment significantly reduces the incidence of critical body positions and biomechanical spine strains in nursing personnel.

1 Uvod

Mišično-skeletna obolenja so najpogostejši zdravstveni problem delavcev v Evropi, ki prizadene milijone zaposlenih. Gre za značilno prisotnost neudobja, invalidnosti ali stalnih bolečin v sklepih, mišicah, kitah in v ostalih mehkih delih telesa, ki nastanejo ali se poslabšajo zaradi ponavljajočih se gibov ter dolgotrajne prisilne države (Gopinadh, Devi, Chiramana, Manne, Sampath in Babu, 2013). Ocenjuje se, da 25 % delavcev zaznava bolečine v ledvenem predelu hrbtenice, 23 % pa jih zaznava bolečine v mišicah (Murray, Vos, Lozano, Naghavi, Flaxman, Michaud in sodelavci, 2012). Bolečina v hrbtenici med mišično-skeletnimi obolenji predstavlja najpogostejši

zaplet in njeno zdravljenje je daleč najdražje (Whiting in Zernicke, 2008). V Evropi predstavljajo stroški zaradi mišično-skeletnih obolenj približno 2 % bruto domačega proizvoda (Bevan, Quadrello, McGee, Mahdon, Vavrosky in Barham, 2009), brez upoštevanja izgub v produktivnosti in socialnih transferjih (Choobineh, Movahed, Tabatabaie in Kumashiro, 2010). Mišično-skeletna obolenja imajo ogromen ekonomski in socialni vpliv ter predstavljajo enega od glavnih poklicnih dejavnikov tveganja negovalnega osebja (Serranheira, Cotrim, Rodrigues, Nunes in Sousa-Uva, 2012; Tullar, Brewer, Amick III, Irvin, Mahood, Pompeii in sodelavci, 2010; Haladay, Blorstad, McBrier, Denegar in Lengerich, 2012). Zaradi rednih dnevnih obremenitev predstavljajo mišično-skeletna obolenja med medicinskimi sestrami in drugim negovalnim osebjem enega od glavnih vzrokov za bolniški stalež, predčasno upokožitev ali menjava poklica (Menzel, 2008; Murray, Vos, Lozano, Naghavi, Flaxman, Michaud in sodelavci, 2012; Mendelek, Kheir, Caby, Thevenon in Pelayo, 2011).

Dejstvo, da so delavci v zdravstveni negi prepoznani kot rizična skupina za poškodbe hrbtenice, potrjujeta tudi June in Cho (2011). Poročata, da 90,3 % medicinskih sester na oddelkih intenzivne nege zaznava bolečino v ledvenem delu hrbtenice vsaj enkrat mesečno (21.9 % vedno, 40.7 % 1-krat tedensko, 27.7 % 1-krat mesečno). Visoko pojavnost mišično-skeletnih obolenj pri medicinskih sestrah potrjujejo različne tuje raziskave (Choobineh, Movahed, Tabatabaie in Kumashiro, 2010; Karahan, Kav, Abbasoglu in Dogan, 2009; June in Cho, 2011; Yassi in Lockhart, 2013; Golabadi, Attarachi, Raeisi in Namvar, 2013). Mišično-skeletna obolenja pri medicinskih sestrah se povezujejo z dvema kategorijama delovnih opravil. (a) Aktivnosti, povezane z dviganjem in premeščanjem pacientov, pomenijo za negovalno osebje največjo fizično obremenitev in so tudi najpogostejše povezane z bolečino in s poškodbami hrbtenice. (b) Aktivnosti, ki so povezane z nego pacienta vključujejo statične ali ponavljajoče se telesne obremenitve (Lorusso, Bruno in L'abbate, 2007; Choobineh, Movahed, Tabatabaie in Kumashiro, 2010; Serranheira, Cotrim, Rodrigues, Nunes in Sousa-Uva, 2012). Alexopoulos, Burdorf in Kalokerinou (2003) navajajo, da mišično-skeletna obolenja, povezana z delom v zdravstveni negi, največkrat vključujejo hrbet, vrat in ramena. Mendelek, Kheir, Caby, Thevenon in Pelayo (2011) so raziskovali dejavnike tveganja pri delu za pojav bolečine v križu pri zdravstvenem osebju in so identificirali 14 osebnostnih dejavnikov tveganja (starost, spol, teža, višina, indeks telesne mase, redna športna aktivnost, kajenje, oblika športne aktivnosti, itd.) ter 17 dejavnikov tveganja pri delu (vrsta delovnega mesta, izmensko delo, število delovnih ur v tednu, število delovnih ur dnevno, zadovoljstvo na delovnem mestu, izvajanje fizičnih intervencij, število ur stoječega dela dnevno, stres na delovnem mestu, opravljanje nadurnega dela, izvajanje preventivnih ukrepov itd.). Pojavnostjo bolečine v križu med vsemi preučevanimi dejavniki tveganja na delovnem mestu največkrat povezujejo z vrsto delovnega mesta, številom delovnih ur dnevno in številom ur stoječega dela dnevno na delovnem mestu. Delovna doba posameznika in dvigovanje bremen pri delu sta nedvomno dokazana negativna dejavnika (Retsas in Pinikahana, 2000; Bongers, Kremer in Laak, 2002). Tudi druge študije (Clausen, Nielsen, Carneiro in Borg, 2012; June in Cho, 2011; Lin, Tsai, Chen in Huang, 2012) pripisujejo visok faktor tveganja za razvoj bolečine v vratu in ledvenem predelu hrbtenice pri medicin-

skih sestrah tako fizičnim kot psiho-socialnim faktorjem. Vse pogostejše poškodbe hrbtenice, ki nastanejo pri delu medicinske sestre (dvigovanje, sklanjanje, upogibanje, prenašanje pacienta), običajno vključujejo statično in dinamično napenjanje, ki bi se lahko klasificiralo kot težko telesno delo (Balantič, 2000). Fizične obremenitve so visoke še zlasti na negovalnih oddelkih in oddelkih, kjer so bolniki zelo odvisni od pomoči negovalnega osebja. Paciente predstavljajo ali obračajo večkrat dnevno, ker sami pogosto pri tem ne morejo sodelovati, nekateri med njimi pa so poleg tega zelo težki. Negovalno osebje znotraj običajnega delovnika lahko dvigne tudi do 1.900 kg dnevno (MDDSZ, 2008). Pri poklicnem delu medicinske sestre naj bi med obremenitvami in obremenjenostjo prevladovalo ravnovesje. Delovne obremenitve naj ne bi prekoračevale meje, ko bi že povzročale zdravstvene okvare (Balantič, 2000). Zato so se v zahodnem svetu začeli aktivno ukvarjati s problemom, kako zmanjšati fizične obremenitve osebja v negovalnih timih. Načine upravljanja s faktorji tveganja za razvoj bolečine ali poškodbe hrbtenice lahko delimo v tehnične (način dela, oprema), administrativne (ukrepi za kontrolo obremenjenosti) in ukrepe, ki spreminjajo fizično vedenje (Waters, Lloyd, Hernandez in Nelson, 2011; Waters, Spera, Petersen, Nelson, Hernandez in Applegarth, 2011). Burdorf (2010) navaja, da preprečevanje še vedno najuspešneje zmanjšuje izpostavljenost dejavnikom tveganja za mišično-skeletna obolenja. Kot učinkovit administrativni ukrep se je v klinični praksi uveljavila »politika brez dvigovanja«. Program uvaja tudi organizacija Evropska agencija za varnost in zdravje pri delu (European Agency for Safety and Health at Work) ter vsebuje priporočila medicinskim sestram za dvigovanje, obračanje in premeščanje pacientov (EU-OSHA, 2014). Raziskave (Scanlon, 2014; Garg in Kapellusch, 2012; D'Arcy, Sasai in Stearns, 2012) so pokazale, da je »politika brez dvigovanja« učinkovita le s sočasno uporabo ergonomsko-tehničnih pripomočkov. Hkrati pa je ta metoda tudi najdražja, saj je treba tehnično opremo in ergonomske pripomočke kupiti (Nelson, Matz, Chen, Siddharthan, Lloyd in Fragala, 2006). Santaguida, Pierrynowski, Goldsmith in Fernie (2005) pravijo, da je uporaba tehnične opreme smiselna le, če sila, potrebna za upravljanje z opremo, ne preseže sile, ki nastane z ročnim premeščanjem in dvigovanjem. V Sloveniji je ergonomija sorazmerno mlada veda in je usmerjena v preučevanje povezave med obremenitvami delovnega okolja in zahtevami delovnih opravil ter zmogljivostjo delavca, njegovo utrujenostjo in učinkovitostjo. Ergonomija v zdravstveni negi se ukvarja z varnim dvigovanjem in premikanjem pacientov, stanovalcev, poškodovancev itd. Zajema sistem metod in tehnik varnega dvigovanja in premikanja pacientov. Ob uporabi varnih metod in tehnik ne prihaja do poškodb pri pacientu in negovalnem osebju. Ko govorimo o ergonomiji, sta varnost in ugodje pri pacientu ter pri negovalnem osebju v središču našega razmišljanja. S temeljnimi načeli ergonomije moramo preprečiti, da negovalci ne bi postali bolniki (MDDSZ, 2008). Dejavnike tveganja za mišično-skeletna obolenja moramo ocenjevati neposredno na delovnih mestih. Burdorf in van der Beek (1999) navajata, da je najprimernejša metoda ocenjevanja izpostavljenosti dejavnikov tveganja za mišično-skeletna obolenja sestavljena iz treh kategorij: subjektivna mnenja (npr.: vprašalnik, merilne skale), sistematično opazovanje in neposredne meritve.

2 Namen in cilji

Z izvedeno raziskavo smo želeli ugotoviti, ali se z uporabo ergonomsko tehničnih pripomočkov pri izvajanju negovalnih intervencij zmanjšajo visoke obremenitve na mišično-skeletni sistem pri zaposlenih. Le-te so dokazano ene od poglavitnih dejavnikov tveganja za razvoj ali ponovni pojav neželenih zdravstvenih stanj zaposlenih v zdravstveni negi. Cilj raziskave je ugotoviti izpostavljenost kritičnim telesnim položajem in obremenitvam pri članih negovalnega tima, v okviru rednega dela ter z uporabo ergonomsko-tehničnih pripomočkov ali brez nje. V raziskavi so bili uporabljeni naslednji ergonomsko tehnični pripomočki: mehanska in električna dvizna postelja, več vrst transportnih vozičkov, prostostoječe pomično dvigalo, stropno dvigalo, deska ali podloga za premeščanje, kad v višini postelje, dvigalo v kopalni kadi, stol za kad ali tuš kabino, posebni nastavek za straniščno školjko, invalidski voziček s straniščem, invalidski voziček s snemljivim naslonom za roke, lestev, posteljni trapez, pas za premeščanje, naslon na postelji za lažje vstajanje in dvigovanje, držala v kopalnici in na stranišču, sobno stranišče.

3 Metodologija

Pri raziskovanju smo z metodo OWAS dvakrat opazovali kritične telesne položaje udeležencev pri izvajanju negovalnih intervencij v določenem časovnem intervalu (1 minuta).

4 Opis instrumenta

Metoda OWAS se uporablja za raziskovanje nepravilnosti na delovnem mestu in ponuja izhodišča za izboljšave delovnega okolja. V intervalnem spremljanju (ena minuta) se beleži in ocenjuje statistične značilnosti kritičnih telesnih položajev (25 položajev) in sil (3 predpisana območja) (Karhu, Kansi in Kuorinka, 1977). Z opazovanjem se ugotavlja dejanske dnevne obremenitve mišično-skeletnega sistema na delovnem mestu (Karhu, Kansi in Kuorinka, 1977; De Bruijn, Engels in Van der Gulden, 1998; Li in Buckle, 1999). Opazovanje poteka pri enem ali več zaposlenih hkrati. Skupno število opazovanj je odvisno od pričakovane veljavnosti rezultatov ter od vrste dela. Če je delo monotono, ponavljajoče se in enostavno, je potrebno manjše število opazovanj (Balantič, 2000).

5 Opis vzorca

Raziskovanje z opazovanjem je potekalo v oktobru 2014 (27 delovnih dni) na sedmih oddelkih Univerzitetnega kliničnega centra Maribor: travmatologija, ortope-

dija, anesteziologija, nevrologija, pediatrija, nevrokirurgija in centralna sterilizacija. Na vsakem oddelku so sodelovali 4 člani negovalnega osebja, ki so bili vključeni v kontrolno in v ergonomsko skupino. Starostna struktura 28 udeležencev negovalnega osebja ($n = 28$) je znašala $40,3 \pm 9,5$. Kontrolna skupina ($n = 28$) pri izvajanju negovalnih intervencij ni uporabljala ergonomsko tehničnih pripomočkov, medtem ko jih ergonomska skupina ($n = 28$) je. Opazovali smo dva načina izvajanja negovalnih intervencij, kar je skupno število 56 opazovanj.

6 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Izvedba našega raziskovanja je potekala po načrtovanih korakih. Najprej smo se pogovorili z negovalnim osebjem in zabeležili njihova opažanja, kje na delovnem mestu je po njihovem mnenju potrebna sprememba, kakšno je njihovo počutje pri izvajanju določenih delovnih nalog, pri katerih aktivnostih menijo, da imajo največje obremenitve v predelu vratne in ledvene hrbtenice, kateri deli telesa so po njihovem mnenju najbolj prizadeti pri rednem dnevnem delu ter druge neugodnosti, ki jih zaznajo na delovnem mestu.

Nato smo beležili položaje s pomočjo opazovanja kontrolne in ergonomske skupine. Beležili smo en položaj na minuto, kadar je bil udeleženec v akciji. Izbrani so bili le najbolj kritični položaji. Hkrati smo opazovali enega ali več udeležencev. Opazovanje smo zapisovali s črticami v snemalne liste oz. obrazce (slika 2). Ob vsakem pogledu smo zapisali eno črtico v skupine aktivnosti 1, 2, 4 in od 5.1 do 5.4. V skupino aktivnosti 3, 5.5 in 6 smo vpisali aktivnosti le, ko so se te pojavile. Npr. udeleženceve roke opravljajo funkcijo, glava je zasukana za 45° ali več, delavec premaguje sile od 100 do 199 N itd.

Seštevek opazovanj vsake skupine 1, 2, 4 in 5.1 do 5.4 je bil enak in je predstavljal celotni delovni proces udeležencev brez odmora (100 %). Opazovanje pri vsakem udeležencu smo vršili 7,5 ur, kar znaša 450 minut z zakonsko predpisanim odmorom. Po končanem opazovanju smo sešteli število zabeležk vsakega položaja po skupinah od 1 do 6 ter dobili delež opažanj ($D[/I]$) v posamezni skupini. Odstotni delež opažanj je izračunan tako, da je v posamezni skupini zmnožen delež opažanj in opazovalni čas ter deljen s 100 ($D \times \text{opazovani čas}/100$) (slika 1). Dobljene vrednosti (odstotke) zastopanosti posameznih položajev smo vnesli v ocenjevalno preglednico (slika 2). Nato smo ugotavljali, ali izračunane vrednosti zasedejo dovoljeno, zmerno, kritično območje ali območje, kjer je potrebna dodatna razjasnitev. S tem je bila ugotovljena potreba po ukrepanju oz. spremembah na delovnem mestu udeleženca.

Za statistično analizo podatkov in interpretacijo dobljenih rezultatov smo uporabili statistični računalniški program IBM SPSS Statistics 21. V besedilu smo za opis osnovnih lastnosti in analizo rezultatov uporabili opisno statistiko. Za računanje statistično pomembnih razlik med kontrolno in ergonomsko skupino smo uporabili neparametrični Mann-Whitney-jev test, imenovan tudi test malih vzorcev.

Slika 1: Primer ocenjevalnega obrazca z metodo OWAS (povzeto po Balantič, 2000)

URA min	1.0 HRBTENICA				2.0 ZGORNJA UDA				3.0 ZAPESTJE			4.0 SPODNJA UDA					
	1.1	1.2	1.3	1.4	2.1	2.2	2.3	2.4	3.1	3.2	3.3	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6
Opazovani čas																	
D(/)- Delež opazovanj																	
pD [%] - odstotni																	
t (min)																	
URA min	4.0 SPODNJA UDA			5.0 GLAVA						6.0 SILA							
	4.7	4.8	4.9	5.1	5.2	5.3	5.4	5.5	10 - 99 N	100 - 199 N	nad 199 N						
Opazovani čas																	
D(/)- Delež opazovanj																	
pD [%] - odstotni																	
t (min)																	

7 Etični vidik

Etičnost smo upoštevali na vseh stopnjah raziskovalnega procesa, od načrtovanja raziskave, analize literature, upoštevanja izsledkov drugih raziskav, vključevanja udeležencev, pri zbiranju podatkov, varstvu podatkov, njihovi obdelavi, interpretaciji, pisanju diskusije in pri objavi. Za izvedbo opazovanj smo pridobili potrebna dovoljenja in soglasja. Zagotovili smo anonimno in prostovoljno sodelovanje ter popolno informiranost o namenu, ciljnih in avtorju raziskave.

8 Rezultati raziskave

Po pogovoru z negovalnim osebjem smo ugotovili, da so potrebne ergonomske spremembe pri izvajanju naslednjih aktivnosti: pomoč pri posedanju, oblačenju, kovanju pacienta v kadi, nameščanju ergonomsko tehničnih pripomočkov za razbremenitev, ročnem dvigovanju in premeščanju, menjavi položajev pacienta v postelji ali na stolu, pomoči pri defekaciji in mikiciji, prevezovanju ran, menjavi podloge na bolniški postelji, podstavljanju posteljne posode pacientu med ležanjem, urejanju posteljne enote, zlaganju materiala v omare. Udeleženci občutijo največje obremenitve v vratnem in ledvenem delu hrbtenice, ramenih, rokah in kolenih med opravljanjem negovalnih intervencij, ki so razvidne v Tabeli 1. Po opravljenih opazovanjih ergonomske in kontrolne skupine po metodi OWAS (ocenjevalni obrazec, Slika 1) smo ugotovili, da je pri opazovanih negovalnih intervencijah izstopalo 15 telesnih položajev, kjer so se pojavile za zdravje kritične obremenitve.

Tabela 1: Povprečna odstotna porazdelitev opazovanih telesnih položajev z metodo OWAS pri kontrolni in ergonomski skupini, znotraj 7,5-urnega delovnika

<i>Telesni položaj medicinske sestre in tipične intervencije</i>	<i>KS %</i>	<i>ES %</i>	<i>p-vrednost</i>
1.2 sklonjena drža hrbta (pregib je večji od 15°) ▫ odvzem laboratorijskih vzorcev ▫ pomoč pri defekaciji in mikciji	24,5	7,7	<0,001
1.3 pokončna drža s torzijo ▫ prevez stome ▫ menjava urinske vrečke	16,8	23,6**	0,009
1.4 sklonjena drža hrbta (pregib je večji od 15° in je kombiniran s torzijo ali lateralno fleksijo, ki je večja od 30°) ▫ urejanje posteljne enote ▫ menjava položajev v postelji ▫ izpiranje želodca	27,5**	9,2**	<0,001
2.2 dvignjena ena ali obe nadlakti pod nivojem ramen, komolca nista oprta ▫ nameščanje kirurških rokavic ▫ izvajanje izolacijskih ukrepov ▫ zlaganje materiala v omaro	32,7**	6,8	<0,001
2.3 ena nadlakt nad nivojem ramen ▫ aspiracija dihalnih poti, ▫ aplikacija inhalacije ▫ nastavitev kisika pacientu	24,5	10,6	<0,001
2.4 obe nadlakti nad nivojem ramen ▫ zlaganje materiala v omaro ▫ praznjenje komore po končanem sterilizacijskem postopku ▫ delo z medicinskimi aparati	21,0**	10,1	<0,001
4.3 stoja na eni iztegnjeni nogi ▫ urejanje posteljne enote	16,5	13,4	0,005
4.4 stoja na eni ali obeh v kolkih, kolenih ali gležnjih izrazito upognjenih nogah ▫ menjava podloge na bolniški postelji ▫ podstavljanje posteljne posode pacientu	19,6**	1,8	<0,001
4.5 klečanje in čepenje ▫ zlaganje materiala v omaro ▫ izvajanje sukcije	9,2	1,4	<0,001
5.2 glava sklonjena naprej nad 30° ▫ beleženje in merjenje vitalnih funkcij ▫ prevez rane ▫ izvajanje kateterizacije ▫ pomoč pacientu pri kopanju v kadi	21,7**	6,6	<0,001
5.3 glava nagnjena stran nad 30° ▫ komuniciranje s pacientom po telefonu ▫ pomoč pacientu pri kopanju v kadi	20,8**	5,8	<0,001
5.4 glava upognjena nazaj nad 30° ▫ zlaganje materiala na police, ▫ snemanje računalniške tomografije	22,9**	2,7	<0,001
5.5 glava rotirana nad 45° ▫ snemanje elektrokardiograma ▫ vzdrževanje prehodnosti drenažnih sistemov ▫ aspiracija dihalnih poti skozi kanilo ▫ pomoč pacientu pri kopanju v kadi	14,4	3,1	<0,001

6.2 premagovanje sil 100-199 N <ul style="list-style-type: none"> ▫ pomoč pri posedanju pacienta ▫ oblačenje pacienta ▫ pomoč pacienta pri kopanju v kadi ▫ nameščanje ergonomsko tehničnih pripomočkov za razbremenitev 	31,2**	10,9	<0,001
6.3 premagovanje sil nad 199 N <ul style="list-style-type: none"> ▫ ročno dvigovanje pacienta pri preiskavah ▫ ročno premeščanje sanitetnega materiala ▫ ročno premeščanje pacienta 	6,2	2,5	<0,201
skupaj	20,6	7,7	<0,001

**prekoračitev priporočljivih časovnih mej

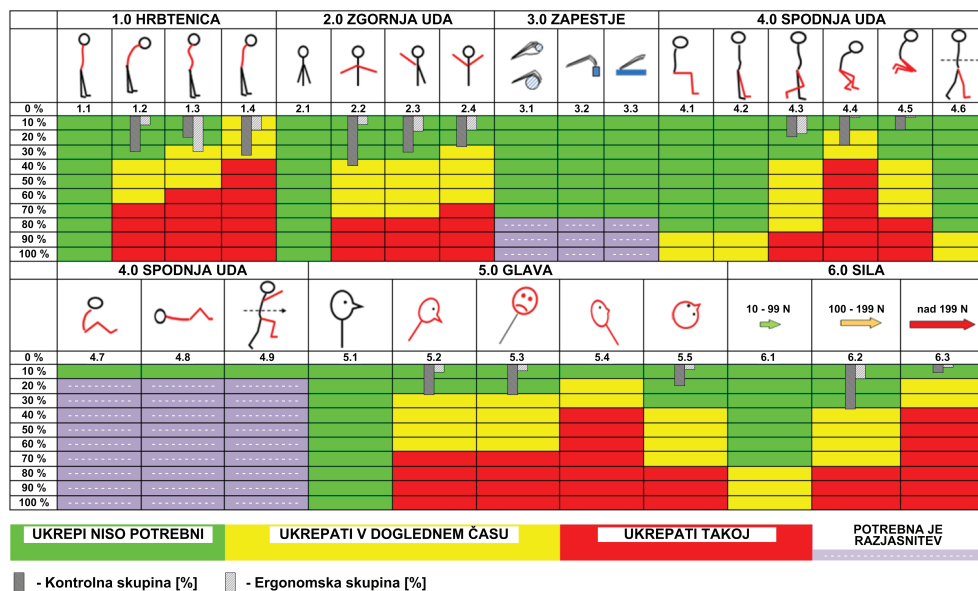
KS (%) – kontrolna skupina (%)

ES (%) – ergonomska skupina (%)

Neparametrični Mann-Whitney-jev test je pri 13 od 15 kritičnih položajev pokazal statistično pomembno znižanje obremenitev pri uporabi ergonomsko tehničnih pripomočkov (tabela 1). Bistveno razbremenitev dela smo ugotovili pri 8 kritičnih telesnih položajih, kjer je pri kontrolni skupini prihajalo do prekoračitev priporočljivih časovnih mej. Pri pomoči dvigovanja bremen ali premagovanju sil nad 199 N (položaj 6.3, tabela 1) z ergonomsko tehničnimi pripomočki ni bilo statistično pomembnih razlik med kontrolno in ergonomsko skupino. Ugotovljeno je bilo, da se pri uporabi ergonomsko tehničnih pripomočkov v položaju pokončne drže s torzijo (položaj 1.3, tabela 1) obremenitev telesa celo statistično pomembno poslabša. Pri 15 kritičnih telesnih položajih smo z uporabo ergonomsko tehničnih pripomočkov zabeležili znižanje obremenitev za 12,9 %.

Na sliki 3 je razvidna primerjava porazdelitve kritičnih telesnih položajev oz. obremenitev pri kontrolni in ergonomski skupini. Pri kontrolni skupini so obremenitve pri večini od 15 kritičnih položajev dosegale vrednosti, ki nakazujejo potrebo po spremembi načina dela v doglednem času. Pri nobenem od opisanih položajev se ni izkazala potreba po nujni, takojšnji spremembi načina dela. Pri izvajanju negovalnih intervencij z uporabo ergonomsko tehničnih pripomočkov so pri večini opazovanih kritičnih telesnih položajev vrednosti obremenitev bistveno padle in se pomaknile v območje, kjer ergonomski ukrepi niso več potrebni. Tudi obremenitve udeležencev pri dvigovanju bremen ali premagovanju sil so se z uporabo ergonomsko tehničnih pripomočkov bistveno zmanjšale. Pri položaju sklonjene drže hrbta (položaj 1.4, tabela 1) je z uporabo pripomočkov prišlo do zmanjšanja obremenitev hrbtenice, a le-te še vedno nakazujejo večjo možnost poškodbe ali njene okvare. Žal smo ugotovili, da se je z uporabo ergonomsko tehničnih pripomočkov povečala obremenitev v telesni legi pokončne drže s torzijo (položaj 1.3, tabela 1) in dosegla vrednosti, ki so škodljive za zdravje.

Slika 2: Povprečna odstotna porazdelitev telesnih leg, opazovanih z metodo OWAS (povzeto po Balantič, 2000)



9 Razprava

Pojavnost mišično-skeletnih obolenj med medicinskimi sestrami in negovalnim osebjem je visoka, paleta dejavnikov tveganja obolenosti pa je široka in obsega tako fizične (delovno okolje, delovni čas, fizično zahtevne negovalne intervencije, posameznikova telesna pripravljenost itd.) kot tudi psihosocialne faktorje (pomanjkanje kadra, stres na delovnem mestu, slabi odnosi v timu, neaktiven življenjski slog itd.). Stroški zdravljenja in izpad produktivnosti pri delovni populaciji zaradi mišično-skeletnih obolenj predstavljajo v evropskih deželah tudi do 2 % bruto domačega proizvoda (Bevan, Quadrello, McGee, Mahdon, Vavrosky in Barham, 2009). Zato je nujno v delovno okolje uvajati ukrepe, ki sledijo ciljem zmanjšanja obolenosti za mišično-skeletna obolenja med zaposlenimi. Za zmanjšanje pojavnosti bolečine v križu na delovnem mestu negovalnega osebja so pomembni naslednji vidiki: število pripomočkov za dvigovanje in prenos pacientov, izobraževalni programi za učenje pravilne tehnike dvigovanja bremen, ergonomsko oblikovano delovno okolje (bolniška soba), urniki izmen in število osebja, ki omogoča ustrežnejšo asistenco pri obračanju, dvigovanju in premeščanju pacientov (Vieira, Kumar, Coury in Narayan, 2006; Karahan, Kav, Abbasoglu in Dogan, 2009). June in Cho (2011) priporočata tudi večjo kadrovsko zasedbo na kliničnih oddelkih z večjo obremenitvijo, zmanjšanje frekvence nočnih dežurstev in oceno dejavnikov tveganja za pojav bolečine v križu na posameznih delovnih mestih.

Hignett je že leta 1996 z metodo OWAS ugotovila, da je neustreznih položajev pri delu s pacientom statistično pomembno več kot pri aktivnostih, ki niso povezane z delom s pacientom. V naši raziskavi smo z merjenjem po metodi OWAS dokazali, da je uporaba ergonomsko-tehničnih pripomočkov pri delu s pacientom statistično pomembno znižala obremenitve pri večini za hrbtenico kritičnih telesnih položajev. Znotraj 7,5-urnega delovnika je v korist uporabe ergonomsko-tehničnih pripomočkov upad obremenitev hrbtenice v povprečju znašal 12,9 %. Mnenje, da se negovalno osebje uporabe tehnične opreme pri delu s pacientom izogiba, ne drži in ne more biti izgovor, da delovna organizacija ergonomskega programa ne izpelje. Naši rezultati kažejo, da se razpoložljivi ergonomski pripomočki v kliničnem okolju uporabljajo, četudi podaljšajo čas intervencije. V naši raziskavi se je čas, potreben za intervencijo, okvirno podaljšal na 10 minut le pri dvigovanju ali premeščanju pacienta s prostostoječim premičnim dvigalom. Ocenili smo, da je takšnih aktivnosti v delovniku z maksimalnimi obremenitvami, ko posamezni član negovalnega tima sodeluje pri premeščanju ali dvigovanju pacienta, le 10 minut oz. 2 % delovnega časa. Zato bi bilo s stališča stroškov in koristi treba oceniti, ali je nakup prostostoječega premičnega dvigala upravičen. Raziskave so pokazale, da stroški nabave ergonomsko-tehničnih pripomočkov dolgoročno ne presegajo ekonomskih stroškov, ki nastajajo zaradi mišično-skeletnih poškodb ali obolenj zaposlenih (Goswami, Haldar in Sahu, 2013). Upoštevati moramo še neugodne psihosocialne dejavnike pri posamezniku in kolektivu, ki nastanejo kot posledica mišično-skeletnih poškodb in obolenj. Koppelaar, Knibbe, Miedema in Burdorf (2011) pri vrednotenju ekonomske upravičenosti in funkcionalne učinkovitosti specifičnih ergonomskih pripomočkov pri delu s pacientom predlagajo uvedbo večstopenjskega kriterija, temelječega na funkcionalni mobilnosti pacienta: 1 – pacienti izvajajo aktivnosti samostojno, 2 – pacienti sodelujejo, a ne izvajajo aktivnosti samostojno, 3 – pasivni pacienti z zelo malo ali brez doprinosa k aktivnosti. Hignett (2003) opozarja, da je implementacija ergonomskih pripomočkov v delovno okolje težavna, kot tudi, da različne študije kliničnega okolja le težko prikazujejo učinkovitost ergonomskih pripomočkov v povezavi s pojavnostjo težav s hrbtenico pri negovalnem osebju.

10 Zaključek

Zdravstvena nega je tipična panoga, kjer sodijo zaposleni po tveganju obolevnosti za mišično-skeletna obolenja med visoko rizične skupine. Z rezultati naše raziskave smo dokazali, da se pri izvajanju intervencij z uporabo ergonomsko-tehničnih pripomočkov obremenitve hrbtenice negovalnega osebja zelo zmanjšajo. Z metodo OWAS smo ugotovili, da se v povprečju zmanjšajo za 12,9 % pri 15 kritičnih telesnih položajih, ki imajo dolgoročno velik vpliv na povečano pojavnost mišično-skeletnih obolenj. S tega vidika sta nakup in uporaba ergonomsko-tehničnih pripomočkov upravičena. Na tem mestu lahko ponovno poudarimo, da se zmanjšanje pojavnosti mišično-skeletnih obolenj pri negovalnem osebju lahko pričakuje samo ob izvajanju različnih ukrepov (administrativni ukrepi, kot je »politika brez dvigovanja«, organizacijski ukrepi, skrb medicinskih sester za dobro fizično in psihično pripravljenost, izobraževanje zaposle-

nih o tehnikah manipuliranja s pacienti) in ob sočasni uporabi ergonomske tehnične opreme. Za uspešno uvajanje naštetih ergonomskih programov, ki dolgoročno prispevajo k zmanjšanju pojavnosti bolečine v hrbtenici pri zaposlenih, moramo v zdravstvenih organizacijah najprej skrbno oceniti trenutno stanje. Treba je natančno identificirati ovire, ki stojijo na poti k implementaciji ergonomskih ukrepov v klinično prakso. Z izvajanjem ergonomskih programov ne prispevamo le k zdravju in zadovoljstvu zaposlenih, ampak tudi k humanizaciji delovnih mest v zdravstveni negi.

Petra Klanjšek, Jadranka Stričević, PhD

Observing the Nursing Team Members' Musculoskeletal Strains According to the OWAS Method

Musculoskeletal disorders (MSDs) are the most common health problem amongst workers in Europe, affecting millions of employees. It is estimated that 25% of workers suffer from back pain and 23% from muscle pain (Murray, Vos, Lozano, Naghavi, Flaxman, Michaud, et al., 2012). Among all the MSDs, the back pain represents the most common complication and requires the most expensive treatment (Whiting and Zernicke, 2008). MSDs have enormous economic and social implications, and represent one of the main occupational risk factors for the employees in nursing (Serranheira, Cotrim, Rodrigues, Nunes and Sousa-Uva, 2012; Tullar, Brewer, Amick III, Irvin, Mahood, Pompeii, et al., 2010; Haladay, Blorstad, McBrier, Denegar and Lengerich, 2012). MSDs represent one of the main causes for sick leave, early retirement and change of profession amongst nurses and other nursing personnel (Menzel, 2008; Murray, Vos, Lozano, Naghavi, Flaxman, Michaud et al, 2012; Mendelek, Kheir, Caby, Thevenon and Pelayo, 2011). June and Cho (2011) also confirmed that workers in nursing are identified as a risk group for spinal injury. June and Cho (2011) reported that 90.3% of nurses in intensive care units perceives pain in the lumbar spine at least once a month (21.9% always, 40.7% once a week, 27.7% once per month). The high incidence of MSDs among nurses is confirmed by various foreign research studies (Choobineh, Movahed, Tabatabaie and Kumashiro, 2010; Karahan, Kav, Abbasoglu and Dogan, 2009; June and Cho, 2011; Yass and Lockhart, 2013; Golabadi, Attarachi, Raeisi and Namvar, 2013). MSDs in nurses are associated with two categories of work tasks. (a) Activities related to lifting and moving patients; these constitute the largest physical strain and are most commonly associated with pain and spinal injuries. (b) Activities that are associated with the care of the patient and include static or recurrent physical load (Lorusso, Bruno and L'abbate, 2007; Choobineh, Movahed, Tabatabaie and Kumashiro, 2010; Serranheira, Cotrim, Rodrigues, Nunes and Sousa-Uva, 2012). Alexopoulos, Burdorf and Kalokerinou (2003) stated that MSDs related to workers in nursing most often include back, neck and shoulders. Mendelek, Kheir, Caby, Thevenon and Pelayo (2011) had been researching risk factors for the occurrence of occupational back pain in nursing staff. They identified 14 personality risk

factors (age, gender, weight, height, BMI, regular sports activity, smoking, etc.) and 17 work related risk factors (nature of job, shift work, hours of work per week, hours of work per day, job satisfaction, implementation of physical interventions, hours of work per day in a standing position, stress at the workplace, overtime, execution of preventive measures, etc.). The incidence of low back pain in the workplace is amongst all the provable risk factors most often associated with the nature of work, number of working hours per day and numbers of hours of work per day in a standing position. Long working periods of the individual and lifting heavy loads at work are clearly demonstrated as negative factors (Retsas and Pinikahana, 2000; Bongers, Kremer and Laak, 2002). Increasingly frequent spinal injury, resulting from the nurses' work (lifting, bending, bending, carrying the patient) often involve a lot of static and dynamic body tension, which could be classified as hard physical work. In the nursing profession, there should be a balance between the workload and body strains. Workload should not exceed the limits that would cause a damage to one's health (Balantič, 2000). The usually applied methods of managing risk factors responsible for low back pain or spine injury can be divided into technical (working methods, equipment), administrative (measures to control the workload) and the actions that modify the physical behaviour (Waters, Lloyd, Hernandez and Nelson, 2011; Waters, Spera, Petersen, Nelson, Hernandez and Applegarth, 2011). Implemented as the administrative measure, „no-lift policy“ has established itself as an effective measure to reduce the MSDs in members of a nursing team. The programme was introduced by the European Agency for Safety and Health at Work (EU-OSHA) and contains recommendations for nurses on how to lift, turn and move patients to avoid MSDs (EU-OSHA, 2014). Various studies (Scanlon, 2014; Garg and Kapellusch, 2012; D'Arcy, Sasai and Stearns, 2012) have shown that „no-lift policy“ can only be effective with concurrent use of ergonomic technical aids. However, at the same time, this method is also the most expensive, since the technical equipment and gadgets need to be purchased (Nelson, Matz, Chen, Siddharthan, Lloyd and Fragala, 2006). Santaguida, Pierrynowski, Goldsmith and Fernie (2005) stated that the use of technical equipment only makes sense if the force required to operate the devices does not exceed the forces generated by manual handling and lifting.

In our study, body positions during a day at work were assessed twice, using the Ovako Working posture Analysis System (OWAS) based on symmetric time interval. The observation took place in 2014 (27 working days) in it was performed at the University Medical Centre Maribor in seven hospital departments: traumatology, orthopaedics, anaesthesiology, neurology, paediatrics, neurosurgery, and central sterilization. In each department, 4 members of the nursing team were observed. We formed an experimental group/ergonomics group ($n=28$), in which nursing interventions were carried out with the help of ergonomic devices. There was also a control group ($n=28$), in which nursing interventions did not include the usage of ergonomic devices. Two ways of nursing interventions were observed, which brought the total number of individual observations to 56. To calculate statistically significant differences between the test and control group, the non-parametric Mann-Whitney test was used. The age structure of participants was 40.3 ± 9.5 years.

We observed 15 body postures or workloads that are critical to health. The non-parametric Mann-Whitney test has shown that in 13 of the 15 critical positions, a statistically significant reduction of workload was present in favour of using ergonomic technical aids. Significantly, the relief of workload was also found in 8 of the critical body positions in which the control group exceeded the recommended workload limits. There were no statistically significant differences between the control group and experimental group in lifting loads or overcoming the loads of 199 N. The following observations have shown that, when using the ergonomic technical devices in the position of the upright posture with torsion, the strain on the body deteriorated significantly. Overall, by using the ergonomic assistive devices, the workload on the body was reduced in 15 critical body positions for 12.9 percentage points.

The incidence of MSDs in nurses and nursing personnel is high, the range of risk factors for morbidity is broad and encompasses both physical (work environment, working hours, physically demanding nursing interventions, individual physical condition, etc.) as well as psychosocial factors (lack of personnel, stressful work situations, bad relationships in the nursing team, inactive lifestyle, etc.). In European countries, the costs of treatment together with value of productivity loss due to MSDs in adult working population can be as high as 2% of gross domestic product (Bevan, Quadrello, McGee, Mahdon, Vavrosky and Barham, 2009). Therefore, it is necessary to introduce and implement some measures into the clinical environment that pursue a goal of reducing morbidity for MSDs among employees.

There are some important aspects in order to reduce the incidence of back pain in nursing personnel: adequate number of devices for lifting and transferring patients, educational programmes for learning proper techniques for lifting loads, ergonomically designed work environment (sick room), adjusted work shift schedules and adequate number of personnel that allows the appropriate assistance in turning, lifting and handling of patients (Vieira, Kumar, Coury and Narayan, 2006; Karahan, Kav, Abbasoglu and Dogan, 2009). June and Cho (2011) also recommended a larger number of personnel in departments with a higher workload, reduced frequency of night shifts and assessment of risk factors for developing back pain in individual workplaces.

With the help of the OWAS method in 1996, Hignett already founded that the inappropriate body positions of nurses occur significantly more frequently when working with patients, than in nursing activities that are not related with patients. The results of our study, measured by the OWAS method show that while working with patient, the use of ergonomic technical aids significantly reduces the workload in majority of critical body positions. Thus, the perception, that nursing personnel avoids using technical equipment while working with patient, is not true and cannot be an excuse that ergonomics programme should not be implemented by a specific work organization. Our results show that ergonomic technical devices are used by employees in clinical setting, if available, and even if the time for intervention is extended.

Therefore, it would be necessary to estimate whether the acquisition of freestanding crane is justified from the standpoint of costs and the expected benefits. The

adverse individual and collective psychosocial factors, which may arise as a result of musculo-skeletal injuries and illnesses, should also be considered when discussing eligibility of purchasing ergonomic technical devices. The acquisition costs for ergonomic technical devices do not exceed the long-term economic costs arising from treating musculoskeletal injuries or illnesses of employees (Goswami, Haldar and Sahu, 2013). In case of evaluating the economic viability of specific ergonomic devices versus functional effectiveness when working with patients, Koppelaar, Knibbe, Miedema and Burdorf (2010) introduced the multi-stage criterion based on the functional mobility of a patient: 1 - patients carry out activities independently, 2 - patients are involved in activities, but they are not independent, 3 - passive patients with very little or no contribution to the activity. For considerable contribution to reducing back pain incidence among employees and for a successful introduction of ergonomic measures into healthcare organizations, it is necessary to carefully assess the current situation and identify obstacles that obstruct the ways of implementation. The long-term implementation of the mentioned ergonomic measures into clinical practice does not only present a good health of employees and their job satisfaction but also larger steps towards humanization of work in nursing.

LITERATURA

1. Alexopoulos, E. C., Burdorf, A. and Kalokerinou, A. (2003). Risk factors for musculoskeletal disorders among nursing personnel in Greek hospitals. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 76, št. 4, str. 289–294.
2. Balantič, Z. (2000). Človek – delo – učinek. Kranj: Založba Moderna organizacija.
3. Bevan, S., Quadrello, T., McGee, R., Mahdon, M., Vavrosky, A. and Barham, L. (2009). Fit for work—musculoskeletal disorders in the European workforce. 1–143. The Work Foundation. Pridobljeno dne 10. 1. 2015 s svetovnega spleta: <http://www.fitforworkeurope.eu/Downloads/Website-Documents/Fit%20for%20Work%20pan-European%20report.pdf>.
4. Bongers, P. M., Kremer, A. M. and Laak, J. T. (2002). Are psychosocial factors, risk factors for symptoms and signs of the shoulder, elbow, or hand/wrist?: a review of the epidemiological literature. *American Journal of Industrial Medicine*, 41, št. 5, str. 315–342.
5. Burdorf, A. (2010). The role of assessment of biomechanical exposure at the workplace in the prevention of musculoskeletal disorders. *Scandinavian Journal of Work, Environment and Health*, 36, št. 1, str. 1–2.
6. Burdorf, A. and van der Beek, A. (1999). Exposure assessment strategies for work-related risk factors for musculoskeletal disorders. *Scandinavian Journal of Work, Environment and Health*, 25, št. 4, str. 25–30.
7. Choobineh, A., Movahed, M., Tabatabaie, S. H. and Kumashiro, M. (2010). Perceived demands and musculoskeletal disorders in operating room nurses of Shiraz city hospitals. *Industrial health*, 48, št. 1, str. 74–84.
8. Clausen, T., Nielsen, K., Carneiro, I. G. and Borg, V. (2012). Job demands, job resources and long-term sickness absence in the Danish eldercare services: a prospective analysis of register-based outcomes. *Journal of advanced nursing*, 68, št. 1, str. 127–136.
9. D'Arcy, L. P., Sasai, Y. and Stearns, S. C. (2012). Do assistive devices, training, and workload affect injury incidence? Prevention efforts by nursing homes and back injuries among nursing assistants. *Journal of advanced nursing*, 68, št. 4, str. 836–845.
10. De Bruijn, I., Engels, J. A. and Van der Gulden, J. W. J. (1998). A simple method to evaluate the reliability of OWAS observations. *Applied Ergonomics*, 29, št. 4, str. 281–283.

11. EU-OSHA. (2014). Patient handling techniques to prevent MSDs in health care. Pridobljeno dne 20.12.2014 s svetovnega spleta: <https://osha.europa.eu/en/publications/e-facts/efact28>.
12. Garg, A. and Kapellusch, J. M. (2012). Long-term efficacy of an ergonomics program that includes patient-handling devices on reducing musculoskeletal injuries to nursing personnel. *Human Factors: The Journal of the Human Factors and Ergonomics Society*, 54, št. 4, str. 608–625.
13. Golabadi, M., Attarachi, M., Raeisi, S. and Namvar, M. (2013). Effects of psychosocial strain on back symptoms in Tehran general hospital nursing personnel. *Arhiv za higijenu rada i toksikologiju*, 64, št. 4, str. 505–511.
14. Gopinadh, A., Devi, K. N., Chiramana, S., Manne, P., Sampath, A. and Babu, M. S. (2013). Ergonomics and musculoskeletal disorder: as an occupational hazard in dentistry. *The Journal of Contemporary dental practice*, 14, št. 2, str. 299–303.
15. Goswami, S., Haldar, P. and Sahu, S. (2013). An ergonomic study of postural stress of nurses working in orthopedic wards. *International Journal of Occupational Safety and Health*, 3, št. 1, str. 26–31.
16. Haladay, D. E., Blorstad, A. L., McBrier, N. M., Denegar, C. R. and Lengerich, E. J. (2012). Back pain among health care workers in Pennsylvania 2002–2006. *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 41, št. 1, str. 93–98.
17. Hignett, S. (1996). Postural analysis of nursing work. *Applied ergonomics*, 27, št. 3, str. 171–176.
18. Hignett, S. (2003). Intervention strategies to reduce musculoskeletal injuries associated with handling patients: a systematic review. *Occupational and environmental medicine*, 60, št. 9.
19. June, K. J. and Cho, S. H. (2011). Low back pain and work-related factors among nurses in intensive care units. *Journal of Clinical Nursing*, 20, št. 3–4, str. 479–487.
20. Karahan, A., Kav, S., Abbasoglu, A. and Dogan, N. (2009). Low back pain: prevalence and associated risk factors among hospital staff. *Journal of advanced nursing*, 65 št. 3, str. 516–524.
21. Karhu, O., Kansi, P., and Kuorinka, I. (1977). Correcting working postures in industry: a practical method for analysis. *Applied ergonomics*, 8, št. 4, str. 199–201.
22. Koppelaar, E., Knibbe, J. J., Miedema, H. S. and Burdorf, A. (2011). Individual and organisational determinants of use of ergonomic devices in healthcare. *Occupational and environmental medicine*, 68, št. 9, str. 659–665.
23. Li, G. and Buckle, P. (1999). Current techniques for assessing physical exposure to work-related musculoskeletal risks, with emphasis on posture-based methods. *Ergonomics*, 42, št. 5, str. 674–695.
24. Lin, P. H., Tsai, Y. A., Chen, W. C. and Huang, S. F. (2012). Prevalence, characteristics, and work-related risk factors of low back pain among hospital nurses in Taiwan: a cross-sectional survey. *International journal of occupational medicine and environmental health*, 25, št. 1, str. 41–50.
25. Lorusso, A., Bruno, S. and L'abbate, N. (2007). A review of low back pain and musculoskeletal disorders among Italian nursing personnel. *Industrial health*, 45 št. 5, str. 637–644.
26. MDDSZ (2008). Ergonomija v zdravstveni negi. Pridobljeno 6. 3. 2015 s svetovnega spleta: http://www.zdravstvena-nega.mddsz.gov.si/INDEX2804.HTM?option=com_content &task=view&id=23&Itemid=37.
27. Mendelek, F., Kheir, R. B., Caby, I., Thevenon, A. and Pelayo, P. (2011). On the quantitative relationships between individual/occupational risk factors and low back pain prevalence using nonparametric approaches. *Joint Bone Spine*, 78, št. 6, str. 619–624.
28. Menzel, N. N. (2008). Underreporting of musculoskeletal disorders among health care workers: research needs. *AAOHN journal: official journal of the American Association of Occupational Health Nurses*, 56, št. 12, str. 487–494.
29. Murray, C. J., Vos, T., Lozano, R., Naghavi, M., Flaxman, A. D., Michaud, C. et al. (2012). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380, št. 9859, str. 2197–2223.
30. Nelson, A., Matz, M., Chen, F., Siddharthan, K., Lloyd, J. and Fragala, G. (2006). Development and evaluation of a multifaceted ergonomics program to prevent injuries associated with patient handling tasks. *International journal of nursing studies*, 43, št. 6, str. 717–733.

31. Retsas, A. and Pinikahana, J. (2000). Manual handling activities and injuries among nurses: an Australian hospital study. *Journal of advanced nursing*, 31, št. 4, str. 875–883.
32. Santaguida, P. L., Pierrynowski, M., Goldsmith, C. and Fernie, G. (2005). Comparison of cumulative low back loads of caregivers when transferring patients using overhead and floor mechanical lifting devices. *Clinical Biomechanics*, 20, št. 9, str. 906–916.
33. Scanlon, M. N. (2014). Safe Patient Handling & No Lift Policy: Reducing The Incidence Of Work-Related Injuries Among Nursing Staff. Pridobljeno dne 11. 1. 2015 s svetovnega spleta: <http://repository.usfca.edu/capstone/78/>.
34. Serranheira, F., Cotrim, T., Rodrigues, V., Nunes, C. and Sousa-Uva, A. (2012). Nurses' working tasks and MSDs back symptoms: results from a national survey. *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 41, str. 2449–2451.
35. Tullar, J. M., Brewer, S., Amick III, B. C., Irvin, E., Mahood, Q., Pompeii, L. A., Wanga, A., Van Eerd, D., Gimeno, D. and Evanoff, B. (2010). Occupational safety and health interventions to reduce musculoskeletal symptoms in the health care sector. *Journal of occupational rehabilitation*, 20, št. 2, str. 199–219.
36. Vieira, E. R., Kumar, S., Coury, H. J. and Narayan, Y. (2006). Low back problems and possible improvements in nursing jobs. *Journal of advanced nursing*, 55, št. 1, str. 79–89.
37. Waters, T., Lloyd, J. D., Hernandez, E. and Nelson, A. (2011). AORN Ergonomic Tool 7: Pushing, pulling, and moving equipment on wheels. *AORN Journal*, 94, št. 3, str. 254–260.
38. Waters, T., Spera, P., Petersen, C., Nelson, A., Hernandez, E. and Applegarth, S. (2011). AORN Ergonomic Tool 3: lifting and holding the patient's legs, arms, and head while prepping. *AORN Journal*, 93, št. 5, str. 589–592.
39. Whiting, W. C. and Zernicke, R. F. (2008). *Biomechanics of musculoskeletal injury* (2nd ed.). Champaign: Human Kinetics.
40. Yassi, A. and Lockhart, K. (2013). Work-relatedness of low back pain in nursing personnel: a systematic review. *International journal of occupational and environmental health*, 19, št. 3, str. 223–244.

Petra Klanjšek, mag., asistentka na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Mariboru.
E-naslov: petra.klanjssek@um.si

Dr. Jadranka Stričević, docentka na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Mariboru.
E-naslov: jadranka.stricevic@um.si

Informacijska zasebnost in varovanje pacientovih podatkov

Znanstveni članek

UDK 614.253.8:004

KLJUČNE BESEDE: zdravstvena nega, informacijske tehnologije, varnost, zaupnost, zdravstveni podatki

POVZETEK - V praksi je nevarnost za kršenje informacijske varnosti pacientovih osebnih podatkov velika. Pregled literature kaže na izredno slabo stanje na omenjenem področju, zato je bil cilj raziskave identificirati vzroke za tako stanje. Izvedena je bila kvalitativna študija v maju in juniju 2013. Intervjuvani so bili strokovnjaki s področja zdravstvene nege in informatike v zdravstvu primarne, sekundarne in terciarne zdravstvene ravni (4 vodilne medicinske sestre, 3 vodje informatike in en strokovnjak z obeh področij). Iz zapisov intervjujev smo identificirali naslednje elemente, ki lahko predstavljajo resno tveganje za informacijsko varnost: »nezadostno znanje s področja informatike«, »slabo poznavanje oz. nepoznavanje pojma informacijske varnosti«, in »neobstoj formalne varnostne politike na področju informacijske varnosti«. Prisotnost zgoraj navedenih elementov kažejo na alarmantno stanje na področju informacijske varnosti v zdravstveni negi in zdravstvu v Sloveniji. Omenjeni problematiki bomo morali v bodoče posvetiti posebno pozornost, saj predstavlja tempirano bombo pri zaščiti pravic in interesov pacientov. Na podlagi ugotovitev je smiselno oblikovati mehanizem opozarjanja na varnost pacientovih podatkov in dvigniti zavest zdravstvenih delavcev o odgovornosti pri ravnanju s temi podatki.

Scientific article

UDC 614.253.8:004

KEY WORDS: nursing, information technologies, security policy, confidentiality, healthcare data

ABSTRACT - In practice, there is a considerable risk of information security violation of the patients' personal data. Results of literature review indicate an extremely bad situation in this field. Hence, the aim of this study was to identify the reasons for such a risky situation. A qualitative study was performed in May and June 2013. Experts in the field of nursing and informatics in nursing from primary, secondary, and tertiary levels of healthcare were interviewed (4 nursing managers, 3 IT managers and one expert in both fields). The presence of the following elements, which could potentially increase the likelihood of information security violation, were identified from the interview transcripts: "Insufficient knowledge in the field of informatics," "Unfamiliarity with the information security concept", and "The absence of a formal security policy in the field of information security". The presence of the aforementioned elements in Slovenian nursing practice indicates an alarming situation in the field of nursing informatics and health care informatics in Slovenia. Special attention should be put to this problem immediately, as it represents a time bomb in the process of protecting the patients' rights and interests. Based on our findings, a warning mechanism for protecting the patients' data privacy should be established. Furthermore, the awareness of healthcare workers' responsibility for these data should be raised.

1 Uvod

Informacijsko komunikacijske tehnologije (v nadaljevanju IKT) so postale sestavni del življenja. Njihov razvoj je korenito posegel v spremembo delovnega okolja medicinskih sester (Priatelj in sod., 2011). Svetovna zdravstvena organizacija v svoji resoluciji o e-zdravju WHA 58.28 opozarja države članice, da morajo usmeriti zdravstveno osebje v dopolnitev znanja in pridobivanje ustreznih kompetenc IKT (Svetovna zdravstvena organizacija, 2005). Medicinske sestre in zdravstveni tehniki (v nada-

ljevanju je uporabljen izraz medicinske sestre) predstavljajo največji delež v skupini izvajalcev zdravstvenih storitev. Številni viri poudarjajo pomen kompetenc IKT pri omenjeni populaciji (American Nurses Association, 2008; Fetter, 2009). Na primer, While in Dewsbury (2011) navajata, da medicinske sestre ne smejo biti zgolj pasivni uporabniki omenjenih tehnologij, temveč morajo na področju IKT prevzeti aktivno vlogo. Ne glede na navedeno pa razpoložljivi informacijski sistemi (v nadaljevanju IS) v Sloveniji še vedno zagotavljajo le nekatere podatke, ki so potrebni za izvajanje zdravstvene nege pacienta.

Zdravstveni sistem za svoje normalno delovanje potrebuje pravočasno dostopne informacije (Zabukovec in Bohinc, 2001). Slednje se med zdravstveno oskrbo pacienta uporabljajo pri izvajanju zdravstvene nege, zagotavljanju varne zdravstvene oskrbe, obračunavanju izvedenih storitev in porabljenega materiala, pri izobraževanju, raziskovanju, za nadzor nad izvajanjem in kakovostjo zdravstvene oskrbe ter za statistične analize (Priatelj in sod., 2011). Na področje kompetenc IKT medicinskih sester sodijo tudi kompetence s področja informatike in informacijske varnosti (American Nurses Association, 2008; Fetter, 2009).

Nagel razvoj IKT je povzročil spolzko področje etično-pravnih pomislekov (Polito, 2012). Medicinska sestra pri svojem delu prevzema številne odgovornosti, ki jih ni mogoče določiti samo z zakoni in predpisi. Poleg njih morajo medicinske sestre spoštovati določbe Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov (2010, 2014). Omenjeni Kodeks v III. načelu določa, da mora medicinska sestra varovati kot poklicno skrivnost osebne podatke o zdravstvenem stanju pacienta, o vzrokih, okoliščinah in posledicah določenega stanja. Zakon o varstvu osebnih podatkov pa definira osebni podatek kot vsak podatek, ki se nanaša na posameznika ne glede na obliko, v kateri je izražen (Zakon o varstvu osebnih podatkov, 2004). Zdravstvena ustanova mora vzpostaviti ustrezen IS, ki zagotavlja zaupnost pacientovih osebnih podatkov. Prav tako mora po IV. načelu Kodeksa etike medicinska sestra spoštovati dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, bolezni in ob umiranju (Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – 2005, 2010).

Pravica do zasebnosti je v Republiki Sloveniji ustavna pravica in je eden izmed nepogrešljivih elementov človeškega obstoja (Ustava Republike Slovenije, 1991). Pri uporabi osebnih podatkov pacienta bi moralo biti zagotovljeno suvereno in varno roko vanje s strani osebe in ustanove, kar predstavlja le manjše, najnujnejše posege v odločitveno, duševno, prostorsko in informacijsko zasebnost pacienta (Lampe, 2004). Osebni podatki so nematerialne dobrine, ki jih posameznik le s soglasjem razkrije javnosti (Gradišar, 2003). Pravico do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov v Republiki Sloveniji določa Zakon o varstvu osebnih podatkov (2004). Za paciente, ki vstopajo v zdravstveni sistem, pa so pomembna tudi določila iz Zakona o pacientovih pravicah (2008). Informacijska zasebnost je definirana kot pravica do sodelovanja posameznika pri odločitvah, ki se nanašajo na zbiranje, uporabo in razkrivanje osebnih podatkov ali informacij (Gradišar, 2003).

Dolžnost zaposlenih v zdravstvu je, da, ne glede na način, na katerega so bili podatki pridobljeni ali na katerega jih posredujejo, ohranjajo njihovo zaupnost in s tem

skrbijo za pacientovo zasebnost (Informacijski pooblaščenec Republike Slovenije, n. d.). Prav tako imajo pacienti pravico do nadzora nad dostopom in razkritjem osebnih zdravstvenih podatkov, tako da podelijo, odrečejo ali odvzamejo pooblastila, s katerimi določijo, kdo lahko dobi informacije od zdravstvenega osebja. Osebni podatki pacienta se lahko med zdravstvenimi delavci prenašajo, le če omogočajo kontinuirano zdravstveno negovalno obravnavo pacienta, vendar le tisti, ki so nujno potrebni. V primeru razkritja osebnih podatkov, na katerega pacient ni pristal, morajo zdravstveni delavci upoštevati nujnost in sorazmernost razkritja podatkov ter spremljajoče tveganje (Informacijski pooblaščenec Republike Slovenije, n. d.). Razkriti zaupni podatki ne morejo postati nikoli več tajni.

Osebni podatki so lahko neupravičeno dostopni in razkriti preko pooblaščenih uporabnikov informacijskega sistema. Številni incidenti opozarjajo na pomanjkljivosti IS (Neame, 2008), zaradi katerih prihaja do uhajanja informacij. Informacijske vire lahko ogrožajo nesreče in računalniški kriminal (tj. kakršna koli uporaba informacijskega sistema pri nezakonitih dejanjih: kraja, sabotaža in vandalizem). K nesrečam sodijo poškodbe računalniške opreme, njene neprimerne tehnične karakteristike, neodgovornost zaposlenih, napake v programih in podatkih, strojne okvare in napačno ravnanje (Gradišar, 2003). Že dalj časa je jasno, da sama tehnologija ni zadosten pogoj za ustrezno varnost podatkov v informacijskem sistemu (Trček in sod., 2007). Vsi uporabniki IS lahko potencialno ogrozijo zasebnost pacientov (Neame, 2008). Medicinske sestre kot primarni uporabnik v informacijskem sistemu prav tako dostopajo do podatkov, za katere so kompetentne. Velikokrat pa lahko dostopajo tudi do podatkov kot sekundarni uporabnik informacijskega sistema preko pooblastil druge osebe, kar poveča možnost zlorabe osebnih podatkov pacienta ali vpogled v podatke s strani drugih nepooblaščenih oseb (Polito in sod., 2012). Dodatno nevarnost pa predstavlja organizacija pacientovega zdravljenja v zdravstvenih ustanovah. V praksi so interakcije osebja z informacijskim sistemom organizirane tako, da do osebnih zdravstvenih podatkov lahko dostopa več članov zdravstvenega tima hkrati (Informacijski pooblaščenec Republike Slovenije, n. d.). V praksi se zelo pogosto dogaja, da je v IS prijavljen le en član tima (npr. zdravnik) in tako se zabeleži zgolj en vpogled v podatke, čeprav jih je dejansko bilo veliko več (npr. medicinska sestra, specializant, lahko tudi administratorica v ambulantnem timu) (Informacijski pooblaščenec Republike Slovenije, n. d.).

Glavni in najbolj pomemben dejavnik za zagotavljanje varnosti IS je človek sam. Da se zagotovi ustrezna varnost v sodobnih IS, moramo poleg tehnologije obravnavati tudi človeško vedenje in vprašanja, ki so utelešena v varnostni politiki (Trček in sod., 2007). Informacijska varnost je postala vse večji izziv, saj so hitro se razvijajoči IS postali vse bolj zapleteni in raznoliki (Glaser in Aske, 2010). Varnostna politika IS temelji na varovanju podatkov in zagotavlja celovit pogled na varnost IS ter zajema številne dejavnike, med njimi tudi organizacijska pravila in postopke, ki kakor koli vplivajo na varno in zanesljivo delovanje celotnega IS. Varnostna politika sama po sebi ne zagotavlja boljšega varovanja IS, če ni prisoten človeški faktor, ki določila iz varnostne politike prenese v prakso (Štrakl, 2003).

Organizacija, ki želi v svojem okolju vzpostaviti želeno raven informacijske varnosti, mora vzpostaviti ustrezen sistem za varovanje informacij (Brezavšček in Moškon, 2010). Proces za upravljanje z informacijsko varnostjo je nabor organizacijskih postopkov, odločitev in tehničnih ukrepov, ki jih izvaja organizacija zaradi varovanja podatkov in informacij v elektronski obliki in tudi v drugih materialnih oblikah (npr. na papirju) (Ministrstvo za zdravje, n. d.).

Vzdrževanje ustreznih ravni informacijske varnosti je neskončen proces, saj se število groženj neprestano povečuje (Glaser and Aske, 2010). Vzpostavitev informacijske varnosti ni zgolj uvajanje novih varnostnih tehnologij, temveč vključuje tudi usmeritve, postopke in ukrepe, ki skrbijo, da ostanejo podatki zaupni in so na voljo tistim, ki jih potrebujejo (Glaser in Aske, 2010). Pogosto uporabljeni standardi in priporočila na področju varovanja informacij so: npr. ISO/IEC 27000 (ISO, n. d.), »Control Objectives for Information and related Technology« - COBIT (IT Governance Institute, 2007); Information Technology Infrastructure Library« - ITIL (Carlidge in sod., 2007).

Zaščititi organizacijo pred vsemi varnostnimi tveganji, povezanimi z informacijsko varnostjo, je praktično nemogoče. V večjih organizacijah je treba ustanoviti usmerjevalni odbor za informacijsko varnost. Slednji naj bi bil odgovoren za oblikovanje varnostne strategije in politike (Glaser in Aske, 2010). Vodstvo lahko imenuje odgovornega za informacijsko varnost (ang. »Chief Information Security Officer« - CISO). V večjih zdravstvenih organizacijah bi bil CISO nujno potreben in zaposlen za polni delovni čas (Glaser in Aske, 2010). Prej ali slej se vsi izvajalci zdravstvenih storitev soočijo z večjimi ali manjšimi informacijskimi incidenti. To je lahko npr. izguba prenosnika, na katerem so shranjeni podatki o pacientu, prisotnost virusa, ki zavira uporabo IS, ribarjenje (angl. »fishing«). Za odziv na takšne dogodke mora organizacija razviti t. i. odzivni načrt za informacijsko varnost, ki določa različne vrste varnostnih incidentov. Organizacije bi morale tesno sodelovati s pravnimi svetovalci pri oblikovanju načrtov za zagotovitev informacijske varnosti (Dimitropoulos in sod., 2011).

Tveganje za kršitev informacijske zasebnosti pacientov v praksi je v zdravstveni negi zelo veliko. Albarrak (2012) poroča o številnih nevarnih vsakodnevnih dejavnih medicinskih sester, ki ogrožajo informacijsko varnost. Pri pregledu strokovne in znanstvene literature ni bilo na voljo relevantnih virov, ki bi v slovenskem prostoru preučevali omenjeno problematiko z vidika medicinskih sester. Skladno s tem smo si zastavili naslednje raziskovalno vprašanje:

»Kateri elementi, ki lahko povečajo verjetnost kršitve informacijske varnosti, so pri medicinskih sestrah prisotni v praksi?«

2 Metoda

Uporabljen je bil kvalitativni pristop k raziskovanju, natančneje metoda intervjuvanja. Za slednjo smo se odločili predvsem zaradi ciljno usmerjenih vprašanj. Slednja

omogočajo pridobivanje dodatnih informacij, ki jih z ostalimi raziskovalnimi instrumenti ni možno pridobiti (Ivanko, 2007). V nadaljevanju je podrobneje predstavljen raziskovalni instrument, intervjuvanci in potek raziskave.

2.1 Opis instrumenta

Sodobna metodologija intervjuvanja predpostavlja odprtost vprašalnika, kar pomeni, da vprašalnik ni dokončen in da se ta lahko spremeni (Ivanko, 2007). Skladno s tem smo intervjuje izvedli s pomočjo vprašalnika s štirimi vprašanji odprtega tipa (tabela 1), ki smo ga razvili za potrebe pričujoče raziskave. Osnova za vprašanja so bili izsledki iz podobnih študij v tujini. Večina pogovorov je bila zvočno posnetih zaradi morebitnega napačnega razumevanja oziroma nerodnega zapisa odgovora. Le en intervjuvanec je izrazil željo, da se ga ne snema, zato smo si pogovor zabeležili. Iz zvočnih zapisov intervjujev smo naredili transkripte (razen v prej navedenem primeru, ko smo namesto transkripta uporabili zapise iz intervjuja).

Tabela 1: Vprašalnik

Zap. št./ No.	Vprašanje Question
1	Kako v vaši ustanovi medicinske sestre obvladajo potrebno znanje s področja informatike?/How nurses in your institution are proficient with the required knowledge in the field of informatics?
2	Ali se medicinske sestre zavedajo pomena informacijske varnosti za pacienta?/Are nurses in your institution aware of the importance of information security?
3	Kako bi ocenili znanje o informacijski varnosti s strani medicinskih sester?/How could you evaluate nurses' knowledge in the field of information security?
4	Ali ima vaša organizacija varnostno politiko na področju informacijske varnosti?/ Does your institution have information security policy?

2.2 Intervjuvanci

Odgovore na raziskovalno vprašanje in njegova podvprašanja smo želeli preveriti s kompetentnimi strokovnjaki s področja zdravstvene nege (pomočnica direktorja za zdravstveno nego) in informatike v zdravstvu (vodje informatike v zdravstveni ustanovi) z vsaj deset let izkušenj na tem področju. Intervjuje smo izvedli najprej z dvema pomočnicama direktorja za zdravstveno nego in dvema vodjema informatike v zdravstveni ustanovi. Število intervjuvancev smo postopoma povečevali, dokler nismo z novimi intervjuji pridobili novih relevantnih informacij. Skupaj so bili tako izvedeni štirje intervjuji z vodilnimi medicinskimi sestrami, trije z vodji informatike in en intervju z vodilno medicinsko sestro, strokovnjakinjo na področju informatike in zdravstvene nege, ki je vodja v eni od slovenskih zdravstvenih ustanov.

2.3 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Sistematični pregled literature je vključeval različne znanstvene in strokovne članke, monografije in spletne strani. Iskanje je potekalo s pomočjo pregleda spletnih storitev, ki so relevantne za razumevanje konceptov s strokovnega področja zdravstvene nege. Pregledali smo spletne storitve: »COBISS«, »Google učenjak«, »Science Direct«, »EBSCO host«, »Wiley Online Library«, PubMed, Medline, CINAHL, Health

Source: Nursing/Academic Edition, Academic Search Complete. Iskanje literature je potekalo s pomočjo ključnih besed in njihovih kombinacij: zdravstvena nega (angl. »nursing«), informacijska tehnologija (angl. »information technology«), informacijsko komunikacijske tehnologije (angl. »information and communication technologies«), varnostna politika (angl. »security policy«) in varovanje osebnih podatkov (angl. »data protection«). Intervjuvanje je potekalo od 1. 5. do 5. 7. 2013. Vsakega intervjuvanca posebej smo preko elektronske pošte zaprosili za sodelovanje in dovoljenje za izvedbo intervjuja. Udeležba v raziskavi je bila prostovoljna. Eden od potencialnih intervjuvancev je odklonil sodelovanje, dva pa nista dala končnega odgovora. Pri intervjuvanju smo posebno pozornost posvetili izogibanju reflektivnosti (kjer izpraševalec izrazi, kar želi slišati) in ostalim pomanjkljivostim, ki so značilne za to metodo dela (Yin, 2009). Prav tako smo intervjuvance opozorili, da imajo pravico ne odgovoriti na vprašanja, če bi s tem razkrili podatke organizacije. Anonimnost intervjuvanca in organizacije, kjer je zaposlen, je bila zagotovljena.

Pred kodiranjem smo prebrali transkripte s pomočjo t. i. naivnega branja (»angl. »naïve reading«), kjer smo transkripte prebrali neobremenjeno, tako da predznanje ni predstavljalo ovire, kar omogoča identificiranje novih kategorij, ki jih sicer ne bi identificirali. Sledilo je kodiranje, ki smo ga izvedli v treh fazah (Neuman, 2006): (1) odprto kodiranje (angl. »open coding«), kjer smo identificirali t. i. preliminarne kode, katerih osnova je neobremenjeno branje in temeljit pregled literature; sledilo je (2) aksialno kodiranje (angl. »axial coding«), kjer smo skušali identificirane kategorije smiselno urediti; in nato smo v fazi (3) selektivnega kodiranja (angl. »selective coding«) transkripte natančno označili z identificiranimi kodami. V vseh treh fazah sta rezultate medsebojno usklajevala dva raziskovalca, ki sta intervjuje tudi analizirala.

3 Rezultati in razprava

V tem poglavju so predstavljene ključne izjave intervjuvancev in izsledki sorodnih študij. Izjave intervjuvancev so označene z naslednjimi oznakami: vodilne medicinske sestre (označene z oznako MS in zaporedno številko intervjuvanca/ke), vodje informatike (INF in zaporedna številka intervjuvanca/ke). Izjave vodilne medicinske sestre so označene z oznako MSINF. V nadaljevanju so po podpoglavjih predstavljene ključne teme, ki smo jih identificirali s kodiranjem teksta, pridobljenega z intervjuji: »Nezadostno znanje s področja informatike«, »Slabo poznavanje oz. nepoznavanje pojma informacijske varnosti«, in »Neobstoj formalne varnostne politike na področju informacijske varnosti«.

3.1 Nezadostno znanje s področja informatike

Staggers, Gassert in Curran so v svoji študiji identificirale kompetence s področja informatike v zdravstveni negi (Staggers in sod., 2002). Med temi so eksplicitno navedene tudi kompetence s področja informacijske varnosti. Slednje namreč sodijo na osnovni nivo potrebnih kompetenc s področja informatike v zdravstveni negi. Številne

študije so potrdile potrebo po omenjenih kompetencah (Chang in sod., 2011; McNeil in sod., 2005). Kljub številnim prizadevanjem Zbornice zdravstvene in babiške nege - Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, potrebne kompetence medicinskih sester na področju informatike še vedno niso definirane (Poklicne aktivnosti in kompetence v zdravstveni in babiški negi, 2008). McNeil in sod. (2005) ugotavljajo, da je znanje s področja informatike v zdravstveni negi pomanjkljivo. Posledično je primanjkljaj znanja prisoten tudi na področju informacijske varnosti. Podobno mnenje imajo tudi intervjuvane vodilne medicinske sestre, kar potrjujejo tudi njihove izjave:

MS3: »Znanja je premalo, ker vidim, da bi si lahko na tem področju delo zelo poenostavili, pa si ga ne znamo.«

MS4: »Znanje je sicer različno in se razlikuje med posamezniki. Nekateri ga sicer imajo dovolj, ostali pa premalo.«

MSINF: »V šoli je premalo ur, posvečenih informatiki in kliničnemu usposabljanju na tem področju. Kot vzrok bi izpostavila še strah do neznanega in tehnologije, obremenitev na delovnem mestu in odpor pri starejših zaposlenih.«

Zanimivo je, da v odgovorih informatikov nismo zasledili izraženega pomanjkanja znanja pri medicinskih sestrah:

INF1: »Menim, da je v povprečju tega znanja dovolj, zato lahko delo na tem področju poteka normalno.«

INF3: »Znanje medicinskih sester s področja informatike bi ocenil kot zadovoljivo oziroma kot povprečno.«

Domnevamo, da je vzrok v navedenih odgovorih ta, da se informatiki v zdravstvenih ustanovah pri svojem delu srečujejo s skupinami zaposlenih, kjer je pomanjkanje znanja na tem področju še bolj pereče. Intervjuvanec dodaja:

INF3: »Vzrok (za zgolj zadovoljivo znanje, op. a.) je predvsem v osebni zainteresiranosti, ki je med posamezniki različna. Zahteve po znanju so različne glede na delovno okolje.«

S pomočjo pridobljenih odgovorov ne moremo sicer trditi, da je znanje s področja informatike velik problem pri medicinskih sestrah. Informatiki so namreč navedli, da je znanje pri tej skupini na zadovoljivem nivoju, vendar glede na to, da to znanje sodi med osnovne kompetence medicinskih sester (Staggers in sod., 2002; McNeil in sod., 2005; American Nurses Association, 2008; Chang in sod., 2011), lahko trdimo, da zgolj zadovoljivo znanje na tem področju ni dovolj. Napredek sodobnih IKT, smernice Svetovne zdravstvene organizacije in vse ostrejšje zakonske določbe zahtevajo od medicinskih sester še dodatno znanje s področja informacijske varnosti.

Trije intervjuvanci so kot glavni vzrok za nezadostno znanje navedli pomanjkljive postopke izobraževanja. Vseživljenjsko učenje na področju informatike v zdravstveni negi in zdravstvu je lahko zanimiva tržna niša za ustanove, ki se ukvarjajo z izobraževanjem omenjene populacije (McNeil in sod., 2005). Rezultati študije, objavljene v monografiji »Informatics and nursing« kažejo, da je pridobivanje znanja le s pomočjo

literature in predavanj premalo (Thede, 2010). Pomembne so praktične izkušnje, razumevanje veččin in sposobnost povezovanja ter uporabe pridobljenega znanja v praksi. To pa lahko te ustanove medicinskim sestram ponudijo tudi v obliki praktičnega usposabljanja.

Zdravstvene ustanove nudijo izobraževanje po potrebi (npr. pri uvajanju novih IS, ob večjih spremembah na tem področju) in so pri tem že pregovorno finančno omejene. Nekateri intervjuvanci so navedli, da se izobraževanje izvaja le ob večjih kadrovskih spremembah ali spremembah na področju informatike:

INF1: »Problem je usklajevanje zdravstvenega kadra, ki ga je veliko ... težko je uskladiti redno letno ali mesečno izobraževanje. Ob prihodu zaposlenega in novih sistemih izobraževanja naredimo, da jih soočimo z novostmi.«

MS2: »V naši organizaciji je dogovorjeno, da na določeno časovno obdobje organiziramo izobraževanje, vendar ne v smislu (informacijske, op. a.) varnosti, temveč v smislu, da bi znali pravilno uporabljati IS. Izobraževanje je sprotno, ob uvajanju novih programov.«

Le en intervjuvanec je izpostavil pomen kontinuiranega izobraževanja na področju uporabe informacijske tehnologije:

INF3: »Ustanova izobraževanje podpira, to je odvisno od potreb in sprememb (enkrat na leto oziroma enkrat na par let). Občasno izvajamo dodatno šolanje s področja informatike, predvsem ob pojavu večjih sprememb. Izobraževanje je kontinuirano.«

Zabukovec in Bohinc navajata, da so potrebe po pridobivanju dodatnega znanja s področja IS in računalništva precej izražene (Zabukovec in Bohinc, 2001). Thede in Sewel (2010, str. 16-17) v svoji monografiji uporabljata poleg uveljavljenega izraza računalniška oz. informacijska pismenost (angl. »computer literacy«) še izraz računalniško oz. informacijsko tekoče znanje (angl. »computer/information fluency«). Prvi pomeni, da posameznik pridobi osnovno znanje na tem področju, drugi pa, da se posameznik, sicer neformalno, zaveže k neprestanemu izpopolnjevanju na področju računalništva in informatike. Omenjeni avtorici poudarjata, da je slednji za sodobno zdravstveno nego ključnega pomena. Zanimivo bi bilo ugotoviti, ali je računalniška oz. informacijska »tekočnost« že ustaljena praksa slovenskih medicinskih sester. Vsekakor lahko glede na odgovore intervjuvancev sklepamo, da je izobraževanje na področju informatike izvedeno samo po potrebi, le eden intervjuvanec poroča o sprotnem izobraževanju. Glede na odgovornosti, ki jih za zaposlenega prinaša potreba po informacijsko tekočem znanju (Thede in Sewel, 2010), je izobraževanja, ki se pojavi zgolj ob večjih spremembah, definitivno premalo. Ne glede na v intervjujih ugotovljeno podporo ustanov omenjenemu izobraževanju pa lahko trdimo, da zdravstvene ustanove še vedno premalo prispevajo k poznavanju in izobraževanju zdravstvenih delavcev na področju informatike, predvsem pa na področju informacijske varnosti.

3.2 Nezavedanje pomena informacijske varnosti za pacienta

Skozi intervjuje smo zasledili večinoma enake opazke. Medicinske sestre se pri svojem delu premalo zavedajo pomena informacijske varnosti in kršitev, ki jih lahko pri svojem delu naredijo z neupoštevanjem veljavne zakonodaje. Rezultat ni presenetljiv, saj so podobno ugotovili tudi v raziskavi med podiplomskimi študenti zdravstvene nege, kjer so identificirali kompetence IKT pri medicinskih sestrah (Dixon in Newlon, 2010). Zanimivo je, da so le redke izjeme identificirale informacijsko varnost kot nujno potrebno znanje medicinskih sester pripravnic. Trček in sod. (2007) navajajo, da je glavni in najpomembnejši dejavnik za zagotavljanje informacijske varnosti človek. Intervjuvanci so izrazili različna strokovna mnenja:

MS1: »Bolj ali manj se medicinske sestre zavedajo (pomena informacijske varnosti, op. a.), vendar ne morebitnih sankcij. Verjetno je zaradi preobilice dela omenjena problematika zanemarjena.«

MS2: »Ko začneš delati, se ne zavešaš pomena informacijske varnosti za pacienta. Nato se z leti to znanje in zavedanje oplemeniti. Menim, da se zavedajo pojma informacijske varnosti, ne poznajo pa varnostne politike. Predvsem se zavedajo, da obstaja velik problem na področju varovanja podatkov ... ne bi pa trdila, da se zavedajo vseh posledic, ki jih prinaša kršenje zakonov s tega področja.«

MSINF: »Se premalo zavedajo problematike informacijske varnosti. Vedo, kaj pomeni izdajanje informacij, ne vedo pa, kako lahko nekdo zlorabi IS.«

INF3: »Mislim, da se le delno zavedajo tega pojma, glede na to, da jih stalno opozarjamo. Razlog je predvsem preobremenjenost z delom. Če pa se že zavedajo tega pojma, nimajo dovolj časa, da bi temu posvetile več pozornosti.«

Iz izjav intervjuvancev smo identificirali nezadostno zavedanje o pomenu informacijske varnosti. Green in Rubin (2011) opozarjata na probleme informacijske varnosti pri uvedbi elektronskega zdravstvenega zapisa. Kot primer izpostavljata identifikacijo, uporabo enkripcijskih ključev itn. Uporaba elektronskega podpisa, enkripcijskih ključev in ostalih tehnologij za zagotavljanje informacijske varnosti ne zadostujejo, če zaposleni ne poznajo oz. se ne zavedajo pomena informacijske varnosti in se skladno s tem tudi ravna. Albarrak (2012) v svoji študiji opozarja, da se medicinske sestre zavedajo problematike informacijske varnosti, a kljub temu njihove navade na tem področju predstavljajo resno grožnjo za varnost in zaupnost pacientovih osebnih podatkov. Omenjena študija kaže na veliko razliko med zavedanjem in dejanskim vedenjem medicinskih sester. Žal pa pri pregledu literature nismo zasledili podobnih študij tudi v drugih državah. Podobno problematiko smo identificirali tudi v izjavah informatikov:

INF1: »Iz zgodovine naše ustanove lahko sklepam, da zavedanje o informacijski varnosti ni na visokem nivoju, saj smo velikokrat naleteli na posojanje gesel, medsebojno zaklepanje računov, celo gesla zalepljena na monitorjih.«

INF2: »Mislim, da se ne zavedajo. Večkrat opazimo vse dokumente po mizah, so razpršeni in na nek način v nevarnosti. Premalo se zavedajo, da na ta način kršijo Zakon o varovanju osebnih podatkov.«

Skladno z navedenimi izjavami lahko trdimo, da je nezadostno poznavanje pojma varnostne politike očitno prisotno pri medicinskih sestrah. Domnevamo, da omenjeno problematiko sicer poznajo, vendar, glede na izjave intervjuvanih informatikov, njihovo ravnanje ni povsem skladno z znanjem, ki ga imajo. Slednje pa je ugotovil tudi Albarrak (2012).

Glede na zgoraj navedena dejanja lahko trdimo, da se pri medicinski sestrah pojavlja nezavedanje o pomenu informacijske varnosti za pacienta. Informacijska varnost je namreč proces, ki se v neki instituciji lahko razvije le postopoma (IT Governance Institute, 2007). Izobraževanje zaposlenih skozi delo in ne njihovo sankcioniranje so očitno pogosto uporabljen pristop, kar kažejo naslednje izjave:

MS1: »Vedno več medicinskih sester ob zaključenem delu izklopi računalnik oziroma opravi odjavo iz IS. Pri vsakem ugotovljenem odstopanju odreagiramo vzgojno tako, da poskušamo zaposlene osvestiti, zakaj je potrebno varovati podatke.«

MS4: »Ne pomnim, da bi v naši ustanovi prišlo do hujših kršitev. Posameznike smo večkrat zgolj opozarjali.«

Zanimiva pa so tudi mnenja o vplivu izobrazbe na tako stanje:

MS2: »Vzrok za nezavedanje (omenjene problematike, op. a.) pa je gotovo v formalni izobrazbi, kjer ni bilo narejeno dovolj oziroma o takih stvareh sploh niso govorili.«

MS4: »Menim, da se diplomirane medicinske sestre bolj zavedajo posledic kršitev in sankcij kot zdravstveni tehniki.«

INF1: »Se ne zavedajo prav veliko (P2+) ... v šoli niso dovolj podrobno obravnavali tega področja.«

3.3 Neobstoj formalne varnostne politike na področju informacijske varnosti

Prav tako smo ugotovili, da v vseh treh ustanovah, po navedbah informatikov, ni formalno zapisane varnostne politike na področju informatike. Varnostna politika pa je pomemben element informacijskega sistema (IT Governance institute, 2007). Le v enem primeru smo zasledili, da je le (sicer pomemben) del varnostne politike zapisan:

INF3: »Varnostna politika je formalno zapisana. Zajema varovanje osebnih podatkov na nivoju hrambe podatkov (kako se hranijo podatki in kako se arhivirajo), kako se določa uporabniška imena in gesla, dostopne pravice, pravila o ustrezni nameščenosti opreme na delovnih mestih (slednje pa še zdaleč ni celotna varnostna politika, op. a.).«

V enem primeru, kjer sta bila informatik in medicinska sestra iz iste ustanove, smo celo ugotovili, da so si odgovori informatika in medicinske sestre protislovni. Na vprašanje, ali imate varnostno politiko na področju informacijske varnosti in ali je slednja formalno zapisana in kaj zajema, so se pojavili nasprotujoči si odgovori. Slednje očitno nakazuje na napačno razumevanje pojma varnostna politika informacijskega sistema:

MSI: »Varnostno politiko IS imamo. Zadeva je še v razvoju, se spreminja in prilagaja. S pomočjo internih aktov in podatkov pripravljamo stvari, da bodo transparentne, jasne in enostavno pregledne za vsakega, tudi za nekoga, ki bo na novo prišel. Vsak uporabnik dobi svoje geslo in je tudi obveščen oziroma opozorjen, da je to geslo samo njegovo.«

INF1: »Varnostne politike IS v naši ustanovi nimamo. Pravna služba bi vedela, kaj je tisto oziroma kakšne so vsebine v pogodbah, s katerimi se ustanova ščiti. Vsebin prav veliko ni, ker je osnova za to varnostna politika. Tisti podatki, ki so v elektronski obliki, so definitivno zavarovani z vsaj eno prijavo in tudi z večstopenjsko prijavo. Podatki v pisni obliki so varovani drugače, v arhivih, in so dovolj dobro varovani.«

4 Zaključek

Rezultati pričujoče študije kažejo, da so pri delu medicinskih sester očitno prisotni elementi, ki lahko povečajo verjetnost kršitve informacijske varnosti, in sicer: »nezadostno znanje medicinskih sester s področja informatike«, »slabo poznavanje oz. nepoznavanje pomena informacijske varnosti«, in »neobstoj formalne varnostne politike na področju informacijske varnosti«. Velik identificiran problem je nepoznavanje informacijske varnosti oz. nezavedanje o možnih sankcijah, ki so lahko posledica kršenja veljavne zakonodaje.

Ali bi formalna varnostne politike v zdravstvene ustanove rešila identificirane probleme, ni znano. Dejstvo je, da imajo medicinske sestre vse manj časa za delo s pacienti predvsem zaradi administrativnih opravil. Nevarnost pa je, da bi oblikovana varnostna politika pomenila samo še dodatno breme in s tem dodatno administrativno delo. Slednjemu pa se lahko zdravstveni sistem izogne s formalno uvedbo varnostne politike v vse zdravstvene ustanove, na vseh ravneh zdravstvenega varstva tako, da zdravstvene delavce čim manj obremeni. Vsekakor je ob dodatni obremenitvi zaposlenih treba razmišljati tudi o zadostitvi kadrovskega normativov, ki jih predvideva stroka, saj le tako lahko zagotovimo učinkovito in varno delovanje vseh procesov (tako strokovnih kot informacijskih). Zato je smiselna integracija informacijskega znanja, ki bo dopolnila in oplemenitila strokovno znanje medicinskih sester in omogočila kakovostnejšo obravnavo pacienta. Poudariti moramo, da je treba v izobraževanje s področja informatike nujno uvesti poglavja o informacijski varnosti, saj poklicna molčečnost kot načelo iz Kodeksa etike velja za vse poklicne skupine v zdravstvu. Danes, v dobi informacijske tehnologije, se zaposleni premalo zavedajo potencialnih nevarnosti, ki jih prinašajo elektronske baze podatkov.

Raziskavo smo izvedli z intervjuvanci iz šestih zdravstvenih ustanov primarnega, sekundarnega in terciarnega zdravstvenega varstva. Ker gre za mnenja zaposlenih v zdravstvenih ustanovah iz vse Slovenije, bi lahko podobne rezultate pričakovali tudi drugod. Poudariti pa moramo, da je ugotovitve pričujoče študije težko posplošiti na celotno populacijo slovenskih medicinskih sester. Vseeno pa identificirane teme nakazujejo na alarmantno stanje na področju informacijske varnosti, zato bi bilo gotovo

smiselno preveriti stanje v celotni Sloveniji in širše, predvsem v času, ko se postopoma implementira projekt e-zdravje.

Informacijski varnosti v zdravstvu bomo morali v bodoče posvetiti posebno pozornost, saj uporaba IKT postaja oz. je pomembna kompetenca medicinskih sester, in brez ustreznega znanja na tem področju je lahko tempirana bomba v procesu zaščite pravic in interesov pacientov. Tako kot so medicinske sestre oblikovale kompetence na ožjih strokovnih področjih delovanja, bi bilo morda smiselno oblikovati dokument, ki bi določal kompetence na področju informatike, s poudarkom na informacijski varnosti.

Samanta Mikuletič, Tamara Štemberger Kolnik, MSc, Boštjan Žvanut, PhD

Patient's Information Privacy and Data Protection

Information and communication technologies have become an integral part of everyday life. Their development has substantially changed nurses' work processes and working environment. The World Health Organization (2005) in the resolution on e-health, named WHA58.28, reminds the member states to focus their healthcare workers on acquiring the appropriate information, including communication technologies knowledge and competences.

Nurses represent the largest group of healthcare workers. American Nurses Association and several other organizations emphasize the importance of information and communication technologies competences for this population. Dewsbury (2011) argues that nurses should not just be passive users of these technologies, but should take an active role in this field. However, the available information systems in Slovenia provide only some of the information required for the nursing process.

The rapid development of information and communication technologies and their implementation in healthcare led to different ethical and legal dilemmas. Nurses take different responsibilities that cannot be defined only by laws and regulations (e.g. Personal Data Protection Act). In addition, nurses are obliged to comply with the Code of Ethics for nurses, where, for example, the 3rd principle specifies that nurses should protect and respect the patients' data privacy. The right to privacy is a constitutional right of the Republic of Slovenia and other democratic countries and is one of the indispensable elements of human existence.

Information resources can be endangered by different accidents and computer crime (i.e. any use of the information system for unlawful acts: theft, sabotage, and vandalism). The accidents include damage to computer equipment, its inadequate technical characteristics, employees' irresponsibility, errors in programs and data, hardware failures and mismanagement. For a long time, it has been clear that the technology itself is not sufficient for the proper information security. All authorised information system users could potentially jeopardize the privacy of personal patients'

data. Nurses as primary users of the information systems also have access to personal patient data for which they are authorised. Often nurses and other healthcare workers access the data as secondary users by using other users' credentials. This increases the probability of data privacy violation or access of unauthorized users. Furthermore, the organization processes in healthcare institutions could represent a threat of violating the information system security. For example, very often only one member of the healthcare team is logged in the information system, when all other members have the possibility to access the patients' data, for which they are not authorized. To ensure adequate security in modern information systems, the human behaviour should be carefully addressed in addition to technology. The information security has become an increasing challenge as information systems are rapidly evolving and becoming more complex and diverse. The information system security policy provides a comprehensive view of information system security; it includes a number of elements, including organizational rules and procedures for effective and safe use of information systems. It does not guarantee a better protection of information systems if these rules and procedures are not manifested in the users' behaviour. An organization, which wants to establish a desired level of information security in its own environment, has to establish the appropriate procedures for information security management as well. Maintaining an adequate level of information security is an endless process, since the number of threats is constantly increasing.

In practice, it is impossible to protect organizations against all information security risks. In larger organizations, a steering committee for information security must be implemented, being responsible for information security strategies and policies development. For that matter, a Chief Information Security Officer (CISO) may be appointed by the management. According to some authors, a Chief Information Security Officer should be employed in healthcare organisations full-time, as all health care providers cope with larger or smaller information security incidents (e.g. loss of a laptop with patients' data, computer virus, and phishing). To respond to such security breaches, organizations have to develop the response plan for information security breaches, which defines different types of information security incidents. Furthermore, organisations should work closely with legal counselling in formulating plans to ensure the information security.

In healthcare practice, there is a considerable risk of information security violation of patient's data. For example, Albarrak (2012) reports on a number of potentially dangerous acts regarding the violation of information security. Results of the literature review indicate an extremely bad situation in this field. Moreover, no available relevant reference was identified, which examines the aforementioned problem in Slovenian context. Accordingly, the following research question was defined: »Which elements, that may potentially increase the likelihood of information security violation, are present in nursing practice in Slovenia? Furthermore, the aim of this study was to identify the reasons for such a risky situation.

Initially, a systematic literature review that included a variety of scientific and professional articles, monographs and websites was performed. Search was condu-

cted by examining the online services: »COBISS«, »Google Scholar«, »Science Direct«, »EBSCO host«, »Wiley Online Library«, PubMed, Medline, CINAHL, Health Source: Nursing / Academic Edition, Academic Search Complete. The literature search was conducted by using the following key words and their combinations: nursing, information technology, information and communication technologies, security policy and data protection.

The qualitative study was performed between May and June 2013. Experts in the field of nursing and informatics in nursing from primary, secondary, and tertiary levels of healthcare were interviewed (4 nursing managers, 3 IT managers and one expert in both fields).

Modern research methodology suggests the use of open-ended interviews. In the aforementioned interview type, the interviewers usually use question guides with open-ended questions that could be changed during the interview, allowing a flexible and open flow of the interview, if required. Accordingly, the interviews were conducted using a question guide with four open-ended questions (presented in the article in Table 1), developed for the needs of the present study. The bases for the questions were the findings of similar studies identified in the literature review.

The interview invitations were sent by e-mail, the participation in the study was voluntary. Initially, the interviews were performed with one expert in IT and nursing and two IT managers. The number of interviewees was increased gradually until the sample saturation was reached (i.e. no new relevant information was identified). One of the potential interviewees refused to cooperate, and two did not give their final response. During the interviews, particular attention was paid to avoid reflexivity and other problems that are typical for the interview. The interviewees could refuse answering the questions if the responses revealed the details of the organization. The anonymity of both the interviewee and the organization were granted. In order to avoid misunderstanding, the interviews were recorded, except in one case when the interviewee did not allow the recording. After each interview a transcript was made (except in the aforementioned case, the interview notes were used instead of the transcript).

Before the coding process, the "naïve reading" of the transcripts was performed, which allowed the identification of new categories, not identified in the literature. This was followed by the coding, which was carried out in three phases: (1) open coding, where the preliminary codes were identified; followed by (2) the axial coding, where final categories were identified, merged etc., and finally (3) selective coding, where transcripts were accurately labelled with the final set of codes. The coding process was performed by two researches in each phase. The coding results were compared and discussed. The following themes were identified from the transcripts: "Insufficient knowledge in the field of informatics," "Unfamiliarity with the information security concept", and "The absence of a formal security policy in the field of information security". A major problem identified in our study is the unawareness of possible sanctions that may result from violation of applicable laws related to the field of information security. Our study indicates that nurses are not aware of the importance of information security, its relevance for the patients, and the lack of knowledge in this field.

Hence, there is no adequate level of responsibility for patients' data. Similar results can be expected in the whole country, as our sample included all levels of healthcare and some important actors in the process of nursing informatisation in Slovenia.

Our findings indicate an alarming situation in the field of nursing informatics and healthcare informatics in Slovenia, which is consistent with studies performed in other countries. Special attention should be put to this problem immediately, as it represents a time bomb in the process of protecting the patients' rights and interests. Based on our findings, a warning mechanism for protecting the patients' data privacy should be established. Moreover, the awareness of health workers responsibility for these data should be raised. It is not known, whether the introduction of a formal security policy in healthcare institutions would solve the identified problems. In fact, due to their administrative tasks, nurses have less time to work with patients. The potential danger is that the introduction of formal security policy will manifest as an additional administrative work, i.e. bureaucracy. In order to avoid this situation, the introduction of a formal security policy in all health institutions at all levels should be carefully performed. Special attention should be paid to the integration of required information knowledge and skills that will refine the nurses' and other healthcare workers' expertise, improving the information security and, hence, the quality of healthcare. Therefore, special attention should be put to the education of nurses and other healthcare workers in the field of information and communication technologies, especially in the field of information security, especially to the appropriate presentations of potential hazards posed by the use of electronic health records.

The research was conducted with interviewees from six health institutions of primary, secondary and tertiary healthcare systems. Since we were analysing opinions of employees in healthcare institutions from all over Slovenia, we could expect similar results elsewhere. However, the findings of this study are difficult to generalize to the entire population of Slovenian nurses. Besides, the identified problems indicate an alarming situation in the field of information security. So it would certainly be reasonable to examine this situation in detail in Slovenia and other countries as well. Information security in healthcare will certainly require special attention, since the competence of use of information and communication technologies is becoming more and more important for nurses. Consequently, it might be appropriate to create a document that would define the competences in the field of information and communication technologies with an emphasis on information security.

LITERATURA

1. Albarrak, A. (2012). Information security behavior among nurses in an academic hospital. *HealthMED*, 6, št. 7, str. 2349–2354.
2. American Nurses Association. (2008). *Scope and standards of nursing informatics practice*. 2nd ed. American Nurses Publishing.
3. Brezavšček, A. in Moškon, S. (2010). Vzpostavitev sistema za upravljanje informacijske varnosti v organizaciji. *Uporabna informatika*, 2, št. 18, str. 101–108.

4. Cartlidge, A., Hanna, A., Rudd, C., Macfarlane, I. and Windebank, J. (2007). An introductory overview of ITIL® V3. Norwich: The UK Chapter of the itSMF.
5. Chang, J., Poynton, M. R., Gassert, C. A. and Staggers, N. (2011). Nursing informatics competencies required of nurses in Taiwan. *International journal of medical informatics*, 80, št. 5, str. 332–340.
6. Dimitropoulos, L., Patel, V., Scheffler, S. A. and Posnack, S. (2011). Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns. *American Journal of Managed Care*, 17, št. 12, Spec. No., str. 111–116.
7. Dixon, B. E. and Newlon, C. M. (2010). How do future nursing educators perceive informatics? Advancing the nursing informatics agenda through dialogue. *Journal of Professional Nursing*, 26, št. 2, str. 82–89.
8. Fetter, M. S. (2009). Baccalaureate nursing students' information technology competence — agency perspectives. *J Prof Nurs* 25, 42–49.
9. Glaser, J. and Aske, J. (2010). Healthcare IT trends raise bar for information security. *Healthcare Financial Management*, 64, št. 7, str. 40–44.
10. Gradišar, M. (2003). Uvod v informatiko. Ljubljana: Ekonomska fakulteta.
11. Green, M. D. and Rubin, A. D. (2011). A research roadmap for healthcare IT security inspired by the PCAST health information technology report. V: *Proceedings of the 2nd USENIX Conference on Health Security and Privacy*. USENIX Association, San Francisco, CA, str. 5–5.
12. Informacijski pooblaščenec Republike Slovenije, n. d. Evropske smernice za zdravstvene delavce o zaupnosti in zasebnosti v zdravstvu. Pridobljeno dne 10. 11. 2014 s svetovnega spleta: https://www.ip-rs.si/fileadmin/user_upload/Pdf/Evropske_smernice_za_zdravstvene.pdf.
13. ISO (n.d.). ISO/IEC 27000:2009 - Information technology -- Security techniques -- Information security management systems -- Overview and vocabulary. Pridobljeno dne 12. 8. 2013 s svetovnega spleta: http://www.iso.org/iso/catalogue_detail?csnumber=41933.
14. IT Governance Institute (2007). COBIT. Rolling Meadows, IL: IT Governance Institute.
15. Ivanko, Š. (2007). Raziskovanje in pisanje del: metodologija in tehnologija raziskovanja in pisanja strokovnih in znanstvenih del. Kamnik: Cubus image.
16. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – 2005 (2010). Uradni list Republike Slovenije, št. 40.
17. Lampe, R. (2004). Sistem pravice do zasebnosti. Ljubljana: Bonex.
18. McNeil, B. J., Elfrink, V. L., Pierce, S. T., Beyea, S. C., Bickford, C. J. and Averill, C. (2005). Nursing informatics knowledge and competencies: a national survey of nursing education programs in the United States. *International Journal of Medical Informatics*, 74, št. 11-12, str. 1021–1030.
19. Ministrstvo za zdravje, n. d. Sistem za upravljanje z informacijsko varnostjo - SUVI Pridobljeno dne 11. 12. 2014 s svetovnega spleta: http://www.ezdrav.si/?page_id=158.
20. Neame, R. (2008). Privacy and health information: health cards offer a workable solution. *Informatics in Primarycare*, 16, št. 4, str. 263–270.
21. Neuman, W. L. (2006). *Social research methods: qualitative and quantitative approaches*. Boston: Pearson.
22. Polito, J. M. (2012). Ethical considerations in internet use of electronic protected health information. *Neurodiagnostic Journal*, 52, št. 1, str. 34–41.
23. Prijatelj, V., Dornik, E., Rajkovič, U. in Žvanut, B. (2011). Razvoj informatike v zdravstveni negi v Sloveniji. Ljubljana: Slovensko društvo za medicinsko informatiko, Sekcija za informatiko v zdravstveni negi.
24. Staggers, N., Gassert, C.A. and Curran, C. (2002). A Delphi study to determine informatics competencies for nurses at four levels of practice. *Nursing Research*, 51, št. 6, str. 383–390.
25. Svetovna zdravstvena organizacija (2005). WHA58/2005/REC/1. Ženeva: Svetovna zdravstvena organizacija.
26. Štrakl, M. (2003). Varnostna politika informacijskega sistema. Pridobljeno dne 12. 12. 2014 s svetovnega spleta: <http://lms.uni-mb.si/vitel/14delavnica/>.
27. Thede, L.Q. and Sewel, J.P. (2010). *Informatics and nursing: competencies & applications*, 3rd ed. Philadelphia: Wolters Kluwer.

28. Trček, D., Trobec, R., Pavešič, N. and Tasič, J. F. (2007). Information systems security and human behaviour. *Behaviour & Information Technology*, 26, št. 1, str. 113–118.
29. Ustava Republike Slovenije (1991). Uradni list Republike Slovenije št. 33.
30. While, A. and Dewsbury, G. (2011). Nursing and information and communication technology (ICT): a discussion of trends and future directions. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1302–1310.
31. Yin, R. K. (2009). *Case study research: design and methods*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
32. Zabukovec, M. in Bohinc, M. (2001). Mesto informacijskega sistema v zdravstveni negi. *Obzornik zdravstvene nege*, 35, št. 1/2, str. 56–65.
33. Zakon o pacientovih pravicah (2008). Uradni list Republike Slovenije, št. 15.
34. Zakon o varstvu osebnih podatkov (2004). Uradni list Republike Slovenije št. 86.
35. Železnik, D., Brložnik, M., Buček Hajdarevič, I., Dolinšek, M., Filej, B., Istenič, B. in sod. (2008). *Poklicne aktivnosti in kompetence v zdravstveni in babiški negi*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

*Samanta Mikuletič, študentka 2. stopnje Fakultete za vede o zdravju, Univerze na Primorskem.
E-naslov: samanta.mikuletic@gmail.com*

*Mag. Tamara Štemberger Kolnik, višja predavateljica na Fakulteti za vede o zdravju, Univerza na Primorskem.
E-naslov: tamara.kolnik@fvz.upr.si*

*Dr. Boštjan Žvanut, docent na Fakulteti za vede o zdravju, Univerza na Primorskem.
E-naslov: bostjan.zvanut@fvz.upr.si*

Potrebe po znanju spremljevalcev gibalno oviranih otrok

Znanstveni prispevek

UDK 364.614.2-053.2

KLJUČNE BESEDE: znanje, gibalno ovirani otroci, spremljevalci

POVZETEK - Za vključevanje v vzgojno-izobraževalni proces gibalno ovirani otroci potrebujejo svoje spremljevalce, ki jim pri tem ves čas pomagajo. Namen prispevka je prikazati potrebe po znanju, ki ga potrebujejo spremljevalci gibalno oviranih otrok za njihovo delo. Uporabljena je deskriptivna metoda. Primarni podatki so pridobljeni z anketnim vprašalnikom in analizirani s pomočjo računalniškega programa SPSS 20,0. Vzorec anketiranih je predstavljalo 44 spremljevalcev gibalno oviranih otrok iz rednih osnovnih šol in osnovnih šol s prilagojenim programom. Sekundarni viri so zbrani s pomočjo pregleda znanstvenih in strokovnih člankov, monografij, zbornikov idr. Stališča 90,9 % anketiranih spremljevalcev gibalno oviranih otrok so jasno izražena v smislu potrebnega specialnega znanja za svoje delo. Znanje o prilagoditvah in potrebah otrok si je treba pridobiti z izobraževanjem in usposabljanjem. Samo takšno znanje omogoča ustrezno, učinkovito in kompetentno pomoč gibalno oviranim otrokom v izobraževalnem procesu.

Scientific article

UDC 364.614.2-053.2

KEY WORDS: knowledge, children with physical disabilities, assistants

ABSTRACT - In order to integrate children with physical disabilities into an educational process, they need an assistant to help them at all times. The purpose of this paper is to show the needs of the assistants' special knowledge, which should be gained before they become a child's assistant. The knowledge enables an appropriate, effective, and competent assistance to children with physical disabilities in the educational process. A descriptive method was used. Primary data were obtained with a questionnaire, and analysed with the SPSS 19.0 software. The sample consisted of 44 participants, assistants to children with physical disabilities from primary schools and special education schools. Secondary sources were collected by reviewing scientific and expert articles, monographs, collections of scientific papers, etc. 90,9% of the participants stated that special knowledge is needed for their line of work. Knowledge on adaptations, individualizations and the special needs of children should be obtained via education and training. Only this kind of knowledge enables an adequate, effective and competent assistance to children with physical disabilities in the educational process.

1 Uvod

V zadnjih letih je pri izobraževanju in vzgoji otrok s posebnimi potrebami prišlo do velikih sprememb. Gre za strokovne, didaktične, vsebinske, pa tudi za zakonodajne spremembe, ki omogočajo vključevanje vseh, še tako oviranih otrok v redne, specialne, integracijske in inkluzivne oblike šolanja. Vstop v izobraževanje in vzgojo pa lahko predstavlja večje ovire in omejitve pri otrocih s posebnimi potrebami, zlasti tistih s težjimi gibalnimi primanjkljaji, saj je vrsta človekovih osnovnih dejanj, kot npr. gibanje/premikanje (hoja, tek, manipulacija s predmeti, pisanje ali govor), primarno motoričnih, motorika pa je del osnovnega komunikacijskega sistema in je za človekovo življenje in njegovo povezovanje s socialnim okoljem izredno pomembna. Kot taka je sestavni, vezni in komplementarni del celostnega razvoja človekove osebnosti (Žgur, 2011).

Gibalno ovirane otroke 2. člen Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1, 2011) razvrsti pod otroke s posebnimi potrebami. Kot navaja Babnik (2012), se s pojmom otrok s posebnimi potrebami ukvarjajo številni strokovnjaki z različnih strokovnih področij in jih različno poimenujejo.

Gibalno ovirani otroci so na podlagi odločbe usmerjeni v različne vrste programov vzgoje in izobraževanja glede na njihove primanjkljaje, motnje in ovire. Ti otroci torej potrebujejo fizično pomoč, ki obsega različne oblike, ki težje ali težko gibalno oviranim otrokom omogoča nemoteno vključevanje v dejavnosti v okviru vzgojnega oziroma izobraževalnega programa (Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami, 2013).

Fizična pomoč otroku je lahko občasna ali stalna. Otrokom, ki imajo v skladu z odločbo o usmeritvi pravico do občasne fizične pomoči, se v individualiziranem programu, v skladu s predlogom komisije za usmerjanje, določijo dejavnosti, pri katerih potrebujejo pomoč. Glede na vrsto programa, v katerega je gibalno oviran otrok usmerjen, in glede na način in pogoje izvajanja fizične pomoči (stalna ali občasna) se načrtuje, izvaja in spremlja individualiziran program.

Bistveno je, da družba prilagodi svoje strukture, da se zagotovi, da bodo vsi otroci, ne glede na starost, spol in invalidnost, lahko uživali svoje temeljne človekove pravice brez kakršne koli diskriminacije. To velja za izobraževalne sisteme, ki potrebujejo spremembe in nove, inovativne pristope, ki ustrezajo otrokom s posebnimi potrebami.

1.1 Gibalno ovirani otroci

Gibalno ovirani otroci lahko imajo poleg težav na področju gibanja in mobilnosti težave tudi pri izvajanju osebne nege, govora, učenja in pri drugih življenjskih aktivnostih. Kadar je gibalna oviranost posledica okvare osrednjega živčnega sistema, so specifične potrebe otrok še posebej kompleksne, najpogosteje pride do posebnosti tudi v intelektualnem in psihosocialnem razvoju (Petkovšek, 2009). Bolj splošno definicijo ponuja Kesič Dimiceva (2010), ki navaja, da imajo gibalno ovirani otroci različne telesne motnje, zaradi katerih prihaja do težav pri hoji, uporabi rok in drugih vsakdanjih dejavnostih. Opozori še na heterogenost skupine teh otrok, saj imajo nekateri pri gibanju le nekaj težav, drugi pa pri tem potrebujejo različne pripomočke in prilagoditve v okolju.

Restoux (2010) meni, da gre pri gibalnih okvarah za prizadetost celotnega telesa oziroma njegovega dela, za zmanjšano gibljivost in samostojnost pri premikanju. Stopnja in obseg gibalne oviranosti sta lahko zelo različna in sta odvisna od tega, ali otrok oz. mladostnik določene gibalne dejavnosti opravlja z manj ali več težavami, ali potrebuje različne pripomočke in druge metodološke ter časovne prilagoditve, ali je odvisen od pomoči drugih oseb in ali v najhujšem primeru določenih aktivnosti sploh ne more izvajati (Peljhan, 2008). Otroci pri vzgojno-izobraževalnem procesu zaradi razvojnih značilnosti potrebujejo drugačen, individualiziran pristop, njim prilagojene metode, posebne pripomočke, razumevanje in medsebojno pomoč, drugačen časovni ritem in interdisciplinarno obravnavo. Otroci imajo neurejeno gibalno vedenje in slabšo motorično storilnost.

Gibalno ovirani otroci imajo prirojene ali pridobljene okvare ali poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Oviranost se odraža v obliki gibalnih in drugih funkcionalnih motenj v različnih oblikah in obsegih. Za nastanek gibalne oviranosti je veliko vzrokov, najpogostejši je v prizadetosti centralnega živčnega sistema, zato se posledice odražajo na kognitivni ravni kot motnje učenja, govora, mišljenja, spomina, percepcije, pozornosti, koncentracije ter motnje na področju čustvenega in socialnega funkcioniranja.

Skupina gibalno oviranih otrok je zelo heterogena, od tistih, ki imajo pri gibanju le nekaj težav, do tistih, ki pri gibanju potrebujejo različne pripomočke in prilagoditve v okolju (Opara, 2005, str. 53). Takim otrokom se dodeli spremljevalec.

Vstop v izobraževanje in vzgojo lahko predstavlja večje ovire in omejitve pri otrocih, zlasti tistih s težjimi gibalnimi primanjkljaji. Pri večini se primanjkljaj kaže v splošnem gibalnem razvoju, v funkcionalnih in gibalnih sposobnostih ter zmogljivosti. Kakovost gibanja je neprimerna, tempo dela upočasnen in omejen, nekatere motorične sposobnosti so manj razvite, kar se kaže v pomanjkanju moči, gibljivosti, koordinacije, preciznosti in ritma gibanja. Tak otrok potrebuje specifično didaktično učenje. Poudarek mora biti na pridobivanju fizičnih izkušenj. Bistveno je otroku omogočiti doživetja, za katera je zaradi primarne motnje prikrajšan. Pravico ima, da pride do lastnih spoznanj, tudi če potrebuje več časa in prilagoditve, ki doživetje omogočajo (Čigon, idr., 2011, str. 47).

Gibalno oviran otrok za pripravo in izvajanje dejavnosti potrebuje več časa kot drugi vrstniki. Pri pouku mora imeti možnost, da se kljub svoji oviranosti pripravi sam, ob minimalni pomoči spremljevalca. Potrebuje dalj časa trajajočo osebno nego in terapevtsko pomoč. Čeprav potrebuje več časa, mora imeti možnost izbire med različnimi dejavnostmi in vsebinami glede na njegove interese, želje, sposobnosti, ne da bi njegovo dejavnost prekinjali. Čas je treba predvideti tudi za nameščanje ortopedskih pripomočkov, če jih otrok potrebuje. Njegove dejavnosti moramo načrtovati tako, da jih lahko konča po delih.

Med učenci so tudi motorično nemirni, hiperkinetični, boječi, s pomanjkanjem energije, s kratkotrajno koncentracijo in pozornostjo. Gibalno ovirani otroci s svojo drugačnostjo odstopajo od našega pojmovanja zdravega otroštva in mladosti. Ob tem nas obhajajo zelo različna čustva, včasih pozitivna, včasih negativna (Grad, 2010). Po mnenju Logarjeve (2010) so otroci s posebnimi potrebami s strani strokovnih delavcev zelo lepo sprejeti, edina težava, ki jo izpostavlja, je nezadostno znanje za delo z njimi, zato gibalno ovirani otroci predstavljajo velik izziv za večino učiteljev in ostalih strokovnih delavcev.

1.2 Spremljevalec gibalno oviranega otroka

Kadar spremljevalec prvič sprejema gibalno oviranega otroka je pomembno, da prej razčleni svoje dotedanje izkušnje z drugačnimi otroki ter oblikuje lastna pričakovanja, hkrati pa tudi dvome in strahove. Zobec (2012) se sprašuje, kakšna je vloga spremljevalca gibalno oviranega otroka in ali gre res samo za nudenje fizične pomoči otroku pri gibanju in pri ostalih življenjskih aktivnostih.

Obravnavo otroka je odvisna od znanja, ki ga tak spremljevalec ima, od njegove srčnosti, empatije, humanosti, prijaznosti, potrpežljivosti in njegovih vrednot. Spremljevalec je z otrokom na vsakem koraku. S tem lahko vpliva na sprejemanje drugačnosti, tako pri otroku s posebnimi potrebami kot pri njegovih vrstnikih. Za spremljevalca je zelo pomembno, da ima dovolj informacij o otrokovih potrebah, o vzgoji v družini, o delu z otrokom doma, o otrokovih mejah zasebnosti, stopnjah odvisnosti otroka in samostojnosti. Otrok mora spremljevalcu zaupati. To je temelj uspešnega dela in obenem osnova, da mu bodo zaupali tudi otrokovi starši (Doroslovac, 2008, str. 43).

Položaj in vloga spremljevalca gibalno oviranega otroka sta zelo različna od institucije do institucije. Če spremljevalec pri svojem delu želi biti uspešen, se mora na tem področju nujno izobraziti. Sodeluje s starši in drugimi strokovnjaki, ki ves čas spremljajo otrokov razvoj in napredovanje. Potrebno je veliko prilagajanja, pogajanja in komunikacije, kar od spremljevalca zahteva še dodatne sposobnosti. Zaradi različnih problemov, ki se pojavijo pri gibalno oviranih otrocih, dodatnega dela v smislu pomoči pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb, strahov zaradi neizkušenosti, ki se pojavijo ob delu z njimi, imajo spremljevalci različna stališča do njihove obravnave. Stališča so zelo pomembna, ker vplivajo na vedenje spremljevalca, njegove aktivnosti v zvezi z vzgojnim delom otroka, ki je pomembno drugačen kot ostali otroci. Prav stališča vplivajo na njegovo ravnanje z vsemi otroki in do gibalno oviranega posameznika (Lužnik, 2012). Neposredna izkušnja je namreč najenostavnejša oblika pridobivanja in spreminjanja stališča (Ule, 2010). Velik vpliv na stališča ima tudi osebnost posameznega spremljevalca. Ljudje, ki imajo visoko samopodobo in veliko samozaupanja, težijo k bolj usklajeni in trdnejši strukturi stališč. Pomemben izvor pa so tudi neposredne izkušnje in znanje posameznika.

Po navedbah Zobca (2012) so na eni izmed dolenjskih osnovnih šol, v kateri izvajajo osnovnošolski program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo izdelali poskusno teorijo o tem, kakšno vlogo ima spremljevalec gibalno oviranega otroka v vzgojno–izobraževalnem procesu. Ta teorija je zajemala naloge spremljevalca, osebnostne lastnosti, prednosti in omejitve dela, ki ga spremljevalec opravlja.

V sistem obravnave gibalno oviranih otrok vstopajo starši, učitelji, fizioterapevti in spremljevalec, ki za njihovo obravnavo potrebujejo posebno znanje. Spremljevalec gibalno oviranega otroka v praksi ni le pasivni izvrševalec nalog, temveč aktivni deležnik v timu, za katerega je pomembno znanje s področja fizioterapije, samooskrbe in vzgojno–izobraževalnega procesa. Tudi Ofak (2003) ugotavlja, da tako kot vsi otroci s posebnimi potrebami tudi gibalno ovirani otroci, ki so vključeni v programe vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo, potrebujejo pomoč strokovnjaka ustrezne specializiranosti, ki naj bi jim nudil pomoč za njihov celoviti razvoj. Menijo, da gibalno ovirani otroci najbolj potrebujejo fizioterapevta, kar pomeni, da mora imeti spremljevalec gibalno oviranega otroka tudi določeno znanje s področja fizioterapije, kar je pokazala tudi naša raziskava.

2 Metodologija

Uporabljena je bila neeksperimentalna kvantitativna raziskovalna metoda, podatki so bili zbrani s tehniko anketiranja.

2.1 Namen raziskave

Namen raziskave je bil preučiti vlogo in potrebe po izobraževanju in usposabljanju spremljevalcev gibalno oviranih otrok v osnovnih šolah.

2.2 Raziskovalno vprašanje in hipoteze

Raziskovalno vprašanje 1: Kakšno znanje potrebujejo spremljevalci gibalno oviranih otrok, vključenih v vzgojno-izobraževalni proces?

Hipoteza 1: Spremljevalci gibalno oviranih otrok, ki so vključeni v vzgojni in izobraževalni proces potrebujejo osnovno znanje s področja fizioterapije, osebne nege in osnovno pedagoško znanje.

Hipoteza 2: Spremljevalci gibalno oviranim otrokom, ki so vključeni v vzgojni in izobraževalni proces, nudijo različno fizično pomoč.

2.3 Vzorec

Tabela:1 Opis vzorca

	<i>n</i> = 44	%
Spol		
moški	9	20,5
ženski	35	79,5
Izobrazba		
visoka	9	20,5
višja	6	13,6
srednja	27	61,4
poklicna	2	4,5
Stan		
samski/a	6	13,6
poročen/a	20	45,5
ločen/a	2	4,5
izven zakonska zveza	16	36,4
Ustanova		
redna OŠ	19	43,2
OŠ s prilagojenim programom	25	56,8
	PV (SO)	interval
Starost v letih	42,0 (9,6)	26–58
Delovna doba	9,0 (8,0)	1–31

PV: povprečna vrednost, SO: standardni odklon

Izbrali smo neslučajni vzorec po presoji, ki raziskovalcu omogoča izbiro enote v vzorec glede na to, kako enota pozna preučevani problem. Respondenti so bili vključeni

tudi na podlagi kriterijev, ki jih je določil raziskovalec (tipične enote), posredovali so informacije, ki so pomembne za določeno raziskovalno vprašanje, kar je primerno za preučevanje teme, o kateri je zelo malo znanega (Rodica, 2012, str. 41; Čagran, Pšunder in Fošnarič, 2004, str. 20). V raziskovalni vzorec so bili zajeti spremljevalci gibalno oviranih otrok iz sedmih osnovnih šol s prilagojenim programom - OŠPP (Osnovna šola Murska Sobota; Glazija Celje; Stanka Vraza Ormož; Gustava Šiliha Maribor; Ptuj; Slovenska Bistrica in Osnovna šola Rogaška Slatina) ter iz devetih rednih osnovnih šol OŠ (Kamnica; Janka Glazerja Ruše; Poljčane; Janka Padežnika Maribor; Maksa Durjave; Rada Robiča Limbuš; Miklavž na Dravskem polju; Tinje in Sveta Ana), v katerih izobraževanje so vključeni gibalno ovirani otroci, ki potrebujejo svoje spremljevalce.

Skupaj je v raziskavi sodelovalo 44 spremljevalcev gibalno oviranih otrok, 25 (56,8 %) iz OŠ s prilagojenim programom in 19 (43,2 %) iz redne osnovne šole; 35 (79,5 %) žensk in 9 (20,5 %) moških; 27 (61,4 %) anketiranih je imelo srednješolsko izobrazbo, 9 (20,5 %) visokošolsko izobrazbo, 6 (13,6 %) višjo in 2 (4,5 %) poklicno izobrazbo. Največji delež so predstavljali poročeni - 20 (45,5 %), sledijo jim anketirani v izvenzakonski skupnosti 16 (36,4 %), 6 (13,6 %) je samskih in 2 (4,5 %) sta ločena (tabela 1). Povprečna starost anketiranih je bila 42 let (SO = 9,6); povprečna delovna doba 9,0 let (SO = 8,0).

2.4 Instrument

Za vrednotenje stališč spremljevalcev gibalno oviranih otrok o potrebnem znanju za obravnavo otrok smo za raziskavo razvili merski instrument s trditvami in stopnjo strinjanja, ki je izražena z nominalno mersko lestvico s stopnjevanjem. Uporabljena je bila petstopenjska Likertova lestvica strinjanja. Zanesljivost vprašanj smo preverili s pomočjo koeficienta Cronbach alfa, ki je presegel vrednost 0,7, kar v strokovni literaturi predstavlja prag za dovolj visoko stopnjo zanesljivosti (Nunnally in Bernstein, 1994), in se je gibal med 0,751 in 0,925.

2.5 Opis obdelave podatkov

Obdelava zbranih podatkov je bila narejena s pomočjo statistične analize s programom IBM SPSS 20.0 (IBM Corp., Armonk, NY). Vrednost $p < 0,05$ je določala območje statistične pomembnosti.

3 Rezultati

Analiza zbranih podatkov nam je dala naslednje rezultate, ki so prikazani le delno. Spremljevalci gibalno oviranih otrok so z najvišjo povprečno vrednostjo navedli, da potrebujejo znanje o pomenu pravilnega sedenja otrok (PV = 3,8), znanje o pravilnem in napačnem gibanju ter znanje o pravilnem vodenju otroka pri hoji na kratke razdalje (PV = 3,7). V vseh treh primerih so spremljevalci najpogosteje navedli najvišjo možno oceno 4 ali »zelo se strinjam«. Potrebe po znanju za pomoč pri osebni higieni, oblačenju in slačenju ter hranjenju in pitju so bile v povprečju navedene z oceno 3,4, navajanje na pravilno opravljanje osnovnih fizioloških potreb pa z oceno 3,3. V vseh primerih je bila najvišja možna ocena 4 navedena približno v polovici primerov. Še z

nekoliko nižjimi povprečnimi ocenami so bile s strani spremljevalcev ocenjene potrebe po znanju s pedagoškega področja. Potreba po znanju za nudenje učne pomoči je bila navedena v povprečju z oceno 3,4; potrebi za pomoč pri uporabi računalnika in prepoznavanju psiholoških in socioloških značilnosti otrok sta bili navedeni s povprečno oceno 3,3; pomoč pri učenju oz. ocenjevanju pa s povprečno oceno 3,2. V vseh štirih primerih je bila kot najpogostejša navedena ocena 3 ali »se strinjam«.

Tabela 2: Prikaz znanja, potrebnega za obravnavo gibalno oviranih otrok

Znanja	N = 44	%	χ^2	p
<i>Področje fizioterapije</i>				
za ohranjanje gibljivosti in prožnosti mišic – vaje, razgibavanja, npr.: <ul style="list-style-type: none"> ▫ vaje na hrbtu: obe nogi skrči in naredi »most« (dvigne zadnjico od tal) ▫ sede na valju: zasuk trupa v L in D stran, opora rok na valj ▫ sede na stolu: v predklonu se dotakne stopal 	22	50,0	14,667	<0,001
za pravilno in napačno gibanje	32	72,7	0,121	0,728
za individualno nevroterapevtsko obravnavo (delovna terapija, fizioterapija pri otrocih z gibalnimi primanjkljaji)	11	25,0	58,667	<0,001
za širok spekter različnih oblik gibalne oviranosti	17	38,6	31,030	<0,001
za posebne pristope glede na obliko gibalne oviranosti	24	54,5	9,818	0,002
za pravičen transfer	26	59,1	5,939	0,015
za vključevanje priporočljivih terapevtskih elementov/pristopov v vzgojno-izobraževalne, rehabilitacijske in prostočasne aktivnosti	16	36,4	35,030	<0,001
za pomen pravilnega sedenja	33	75,0	0,000	1,000
za premikanje, hojo, rokovanje s predmeti	27	61,4	4,364	0,037
za prenos teže za vertikalizacijo otroka ob opori	23	52,3	12,121	<0,001
za nameščanje otroka v različne položaje	25	56,8	7,758	0,005
o motoričnih vzorcih posameznika	21	47,7	17,455	<0,001
za pravilno vodenje otroka pri hoji na kratke razdalje	30	68,2	1,091	0,296
<i>Področje osebne nege</i>				
za pomoč pri osebni higieni (umivanje rok, umivanje zob, česanje, nega po izločanju in odvajanju)	23	52,3	4,364	0,037
za pomoč pri oblačenju oziroma slačenju	23	52,3	4,364	0,037
za pomoč pri hranjenju in pitju	22	50,0	14,667	<0,001
za navajanje na pravilno opravljanje osnovnih fizioloških potreb	21	47,7	17,455	<0,001
<i>Pedagoško področje</i>				
za nudenje učne pomoči	20	45,5	20,485	<0,001
za pomoč pri uporabi računalnika	18	40,9	27,273	<0,001
za prepoznavanje psiholoških in socioloških značilnosti otrok	19	43,2	23,758	<0,001
pomoč učencu pri učenju oziroma ocenjevanju – ustnem ali pisnem	16	36,4	35,030	<0,001

Vir: Anketni vprašalnik, 2014

Iz tabele 2 razberemo, da se je 75 % anketirancev močno strinjalo s trditvijo, da potrebujejo znanje o pomenu pravilnega sedenja gibalno oviranih otrok, saj so se dejanski rezultati in naša pričakovanja povsem ujemali ($\chi^2 = 0,000$; $p = 1,000$). S trditvijo o potrebi po znanju o pravilnem in napačnem gibanju gibalno oviranih otrok se je strinjalo 72,7 % anketiranih, s tem smo našo hipotezo potrdili, saj ni bilo statistično pomembnega odstopanja od našega predvidevanja ($\chi^2 = 0,121$; $p = 0,728$). Potrebo po znanju o pravilnem vodenju otroka pri hoji na kratke razdalje je potrdilo 68,2 % anketirancev, statistično pomembnega odstopanja dejanskih rezultatov od naših predhodnih pričakovanj ni bilo ($\chi^2 = 1,091$; $p = 0,296$). Vse ostale trditve o potrebnem znanju so bile statistično pomembno pod našimi pričakovanji. Podrobni rezultati so prikazani v tabeli 2.

Tabela 3: Prikaz fizične pomoči spremljevalcev gibalno oviranim otrokom

	<i>n</i> = 44	%
Prevzem otroka		
▫ od staršev, ki ga pripeljejo v šolo, razred	33	75,0
▫ iz kombija ali avtobusa – pomoč pri transferju	12	27,3
Namestitvev in prilagoditev		
▫ na stol	25	56,8
▫ bergle	1	2,3
▫ hodulje	7	15,9
▫ na voziček	28	63,6
▫ stojke	13	29,5
Pomoč pri gibanju		
▫ dvigovanje	30	68,2
▫ prenašanje	26	59,1
▫ presedanje	27	61,4
▫ vstajanje	19	43,2
▫ spremljanje	36	81,8
▫ pomoč pri hoji	22	50,0
▫ potiskanje vozička, hojice ...	26	59,1
Fizična pomoč pri ostalih aktivnostih		
▫ družabne igre	▫ 26	▫ 59,1
▫ razne spretnosti v okolju	▫ 34	▫ 77,3
▫ nameščanje in snemanje opornic	15	34,1

Vir: Anketni vprašalnik, 2013.

Anketirani so med svojimi nalogami, ki zahtevajo fizično pomoč, največkrat navedli spremljanje otroka pri gibanju v 81,8 %, razne spretnosti v okolju v 77,3 %, sprejem otroka od staršev v 75 %, dvigovanje otroka v 68,2 %, namestitev in prilagoditev otroka v voziček v 63,6 %, presedanje otroka v 61,4 %, prenašanje otroka ter potiskanje vozička v 59,1 %. Podrobni rezultati so prikazani v tabeli 3.

Prav tako so navajali, da sodelujejo v nalogah, ki so vezane na pomoč pri osnovnih življenjskih aktivnostih, največkrat pri obujanju in sezuvanju v 84,1 %, pri oblačenju in slačenju v 79,5 % in pri negi v toaletnih prostorih v 68,2 %.

4 Razprava

Iz ugotovitev nekaterih raziskav, ki so bile opravljene med vzgojiteljicami (Zajec, 2008, Ofak, 2003, Korun, 2009), je razvidno, da si večina anketiranih želi dodatne pomoči pri delu z gibalno oviranimi otroki v smislu prisotnosti spremljevalca. Načeloma so vzgojiteljice sicer naklonjene integraciji teh otrok v svoje oddelke, primanjkljaj vidijo le v pomanjkljivem znanju, ki bi ga po njihovem prepričanju morale imeti veliko več. Drugih težav v teh raziskavah ni zaslediti (Lužnik, 2012). Zobec (2012, str. 64) navaja, da so učitelji pogosto nejevoljni, ko izvejo, da bo v njihovem razredu gibalno oviran otrok, ki bo potreboval spremljevalca. Tako izsledki raziskave, izvedene med učiteljicami razrednega pouka, po navedbah Selanove (2003) kažejo, da pomanjkanje izkušenj učiteljic za delo z gibalno oviranimi otroki pomeni nepripravljenost sprejeti v svoj razred takšnega otroka. Učiteljice z višjo izobrazbo sicer želijo sprejeti gibalno oviranega otroka, saj to od njih zahteva večjo fleksibilnost, ob tem pa poudarjajo potrebo po vključevanju spremljevalca in po lastni usposobljenosti za delo z otrokom. Prav tako kot v naši raziskavi anketiranci izpostavljajo dodatno znanje, ki ga potrebujejo. Vprašane osebe menijo, da je prvotna naloga spremljevalca predvsem nudenje fizične pomoči pri gibalnih dejavnostih, ki jih otrok ne zmore opravljati sam. Nekateri odgovori kažejo na to, da se od spremljevalca pričakuje tudi dodatna učna pomoč, kot npr. pomoč pri zapisovanju daljših razlag in splošne oblike pomoči. Čeprav so naloge, vezane na neposredno vzgojno delo, v pristojnosti učitelja in strokovnih delavcev šole, kot je v raziskavi Lužnik (2012) posebej poudarila anketirana ravnateljica osnovne šole, ostali odgovori sodelujočih v raziskavi (mati gibalno oviranega otroka, učiteljica, ki je otroka poučevala v prvi triadi, razredničarka, šolska psihologinja) dokazujejo, da te aktivnosti opravlja tudi spremljevalec gibalno oviranega otroka. Tako Zobec (2012) naloge spremljevalca gibalno oviranega otroka razvrsti v štiri kategorije; to so fizična pomoč, splošna oblika pomoči, dodatna učna pomoč in vzgojna funkcija spremljevalca.

V naši raziskavi so anketirani spremljevalci gibalno oviranih otrok samo v 11,4 % primerov navedli, da so bili pred zasedbo delovnega mesta spremljevalca gibalno oviranega otroka napoteni na izobraževanje (ZUIM Kamnik, CIRIUS Kamnik, Soča, Bobathov tečaj) in so se na tak način opremili tako s teoretičnim znanjem kakor tudi s praktičnimi veščinami. Najpogosteje, in sicer v 47,7 % so anketirani navedli, da so si specialno in dodatno znanje pridobili s pomočjo neformalnega izobraževanja. Kar 31,4 % anketirancev je zasedlo delovno mesto spremljevalca gibalno oviranega otroka v izobraževalni instituciji brez predhodnega znanja. Največ anketiranih (43,2 %) je navedlo, da so jih v delo uvajali različni posamezniki, kot so specialni pedagog, fizioterapevti (40,9 %), starši otroka (38,6 %) in vodstvo šole (25 %). V delo ni bilo uvedenih 6,8 % anketiranih. Pričujoči rezultati potrjujejo dejstvo, da formalnega izobraževanja za spremljevalce gibalno oviranih otrok v Sloveniji ni, zato bi bilo to nujno potrebno pridobiti. Predlagamo oblikovanje izobraževalnega modula, ki bi zajemal znanje s področja fizioterapije, samooskrbe in pedagoških ved na eni izmed visokih zdravstvenih šol, saj pomeni obravnava gibalno oviranega otroka vključevanje različ-

nih dimenzij znanja in veščin, kakor tudi etično senzibilnost, empatijo in brezpogojno pozitivno sprejemanje in ne, po prepričanju nekaterih, samo »navadno« spremstvo otroka. Vloga spremljevalca gibalno oviranega otroka je mnogo bolj zahtevna in odgovorna od preprostejšega nudenja fizične pomoči.

Splošno zadovoljstvo spremljevalcev gibalno oviranih otrok z delovnim mestom je v raziskavi zelo presenetilo, saj je 25 % anketiranih zelo zadovoljnih z delovnim mestom in kar 63,6 % zadovoljnih. Spodbuja podatek iz naše raziskave, da velik delež 56,8 % anketiranih ne pomisli na menjavo delovnega mesta.

5 Zaključek

Vsak otrok, ki je gibalno oviran, ima svoje osebne specifične značilnosti in potrebe, zato govorimo o heterogeni skupini otrok, katerim pa je vendarle skupna potreba po pomoči pri nekaterih aktivnostih. Pri njihovem vključevanju v vzgojo in izobraževanje potrebujejo poleg učiteljev tudi svoje spremljevalce, na katere se navežejo, ki jim zaupajo in na katere lahko »računajo«. Ključnega pomena je medosebni odnos in odgovornost spremljevalca gibalno oviranih otrok za zadovoljevanje potreb otroka, za to pa spremljevalec potrebuje specifične vrste znanja.

Rezultati raziskave so pokazali visoko motiviranost spremljevalcev gibalno oviranih otrok za delo z njimi ter željo po dodatnem izobraževanju in usposabljanju. Izpostavljajo opazno pomanjkanje znanja s področja fizioterapije, samooskrbe in pedagoškega znanja. Glede na dejstvo, da se na različne načine uvajajo v delo in da slednje izvajajo prav tako različni strokovnjaki, se pojavlja vprašanje o poenotenem znanju spremljevalcev in njihovih kompetencah. Predlagamo poenotenje programa za izobraževanje, usposabljanje in dopolnjevanje znanja spremljevalcev gibalno oviranih otrok in na tak način kakovostnejšo obravnavo otrok pri vključevanju v vzgojo in izobraževanje v osnovnih šolah.

Danica Železnik, PhD, Miha Mihalič, Uroš Železnik

Knowledge Requirements for Assistants of Children with Physical Disabilities

In the early years, children may have some difficulties in learning to move skilfully, which is a usual phenomenon. However, for some children, the muscles and nerves that control their body movements may not be properly formed or may become damaged, causing a physical disability. A physical disability is any condition that permanently prevents normal body movement and/or control. There are many different types of physical disabilities (Physical disability, n.d.). Education is one of the most effective ways to break the cycle of discrimination and poverty. In the past few years,

it has come to big changes in the education of children with physical disabilities. The changes affected the expert, didactic and syllabus content area, as well as the legislation area, allowing the inclusion of all, even children with severe disabilities, into regular, special, integrated and inclusive forms of education. Such form of schooling demands a certain mental, social, emotional, motivational and even motor skill maturity. Children with disabilities have the right to a free public education that is offered in the "least restrictive environment appropriate to their individual needs."

There are several categories of physical challenges that are defined under the special education law, each involving certain accommodations that should be made for children with disabilities in the public school setting. Depending on the severity of their disabilities, these children are eligible for an extensive range of provisions as outlined by the individuals with disabilities. Children with physical disabilities can be directed to different types of educational programmes according to their advantages. These children need different types of physical help from their assistants (Rules on Additional Expert and Physical Assistance to Children and Youth with Special Needs). The number of children with special needs in primary schools is increasing each year, becoming a challenge for most teachers and their colleagues. A group of children with physical disabilities is very heterogenic, ranging from children with little motor skill problems to those that need accessories and adaptations in order to move around (Opara, 2005, str. 53). A physically disabled child needs more time to prepare and carry out assignments than their peers. Logar (2010) believes that children with special needs are well accepted by their teachers, though there is a big problem, as these teachers do not have sufficient knowledge for their proper treatment. Findings of some previous researches, done among preschool teachers (Zajec, 2008, Ofak, 2003, Korun, 2009) show that most participants wish they had more help in the form of assistants for children with physical disabilities.

Working with children with physical disabilities requires thoughtful planning for assistants. These children need different types and amounts of assistance and support in order to participate fully in their educational program. Assistants, working with these children need to get input from their parents, education professionals and from the children as well. That input can help assistants to make specific plans on how to accommodate the child in the educational program. An assistant plays a significant role in helping children with physical disabilities engage in activities of daily living, such as educational activities, work, play, leisure and social inclusion. In the school setting, activities of daily living include social skills, math, reading, writing, recess participation, and self-help skills. When children need assistance with self-help skills, such as washing hands, managing clothes for toileting and tying shoes, a referral for an assistant is usually made. The assistant needs to consult with teachers and parents and get some recommendations. They can help children with disabilities and their families by: assisting the child to learn how to use parts of the body and develop physical skills; helping a child to become mobile (either independently or by using equipment), helping parents to become skilful in assisting their child including lifting, positioning and physical care and working with staff from the child's preschool or school.

An assistant does an assessment of the child's needs. This will be based on the information provided in a child's application and sometimes by the assistant's own observations of the child at school. They will talk with everyone involved and provide strategies and programmes that best fit the child's needs. This may also mean providing training and ideas about ways to make sure they are included in all class activities to everyone working with the child. The assistant might also talk with parents and school about changes that might need to be made to buildings, such as classrooms and the library. For example, doorways might need to be widened or ramps and handrails built, so the child is able to access all school areas. The position and role of an assistant differs from institution to institution. If the assistant wants to be successful, he/she must get more education on the selected area. Collaboration with parents and experts, however, is time consuming, as the child's development and progress must be monitored at all times. Due to different problems that occur in the sense of basic needs and the fear of being inexperienced while working with children, assistants have different positions to their work. Positions are very important, as they affect the behaviour of the assistant and their educational-related activities with the child, who is crucially different from other kids. These positions define the assistant's actions towards all children and towards the child with disability (Lužnik, 2012). There must be mutual trust between the assistants and children. It is the foundation for successful work and the basis for the trust of the child's parents (Doroslovac, 2008, str. 43). The assistant is not just an executor of assignments, but also an active member of a team, for which the knowledge of physiotherapy, self-sufficiency, and the educational process is crucial. Ofak (2003) determined that all children with special needs, as well as children with physical disabilities, included in educational programmes with additional assistance, require the help of a professional with adequate specialisation for their complete development.

Assistant helps the child with physical disabilities in travelling throughout the school environment; participating in classroom activities; maintaining and altering positions in the classroom, as well as managing stairs. An assistant is also recommended for improving the wheelchair mobility. However, in some instances, the assistant's role is to consult with the child's teachers regarding the impact of mobility and functional movement on the child's participation in school activities and, accordingly, making appropriate recommendations.

Children with physical disabilities are included in regular, special, integrated and inclusive forms of education. In order to integrate these children into an educational process they need an assistant to help them at all times. The purpose of this paper is to show the assistants' need for special knowledge, before they can even become someone's assistant. Such knowledge enables an appropriate, effective, and competent help to children with special needs in the educational process. A descriptive method, method of classification and content comparison were used. Primary data were obtained with a questionnaire, they were further analysed with the SPSS 19.0 software. Sampling was discreet. The sample consisted of 44 participants – assistants of children with physical disabilities from primary schools and special education schools.

The sample was presented on the basis of frequency and percent value distribution, with average values and standard deviation. Secondary sources were obtained by reviewing scientific and expert articles, monographs, collections of scientific papers, etc. Databases, used for the research, were CINAHL, SpringerLink, and COBISS, using the following key words: children with physical disabilities, assistants, physiotherapy and special knowledge.

90.9% of the participants stated that special knowledge is needed for their line of work. The results showed that 47.7% of participants gained the knowledge for their work informally, while 43.2% of them got the pedagogical knowledge while they were already working with children. The fact is that assistants treat children with physical disabilities differently, based on their own abilities and knowledge. In order to satisfy the needs of children to be able to exercise all their possibilities, the assistants must be familiar with various adaptations. Knowledge on adaptations, individualizations and the special needs of children should be obtained via education and training. Unfortunately, it happens too often that institutions use shortcuts and employ people with insufficient knowledge.

Every child with disabilities has personal and specific characteristics and needs - hence the term "heterogenic group" of children. Although they do have some common needs. Their inclusion in their upbringing and educational process requires an assistant, whom they can trust, bond with and count on. The relationship and responsibility between the assistant and the child is crucial for satisfying the child's needs, for which the assistants need specific knowledge. Results of the research showed high motivation of assistants for additional education and training. They display a noticeable lack of knowledge in the field of physiotherapy, self-sufficiency, and pedagogical knowledge. It is essential that societies adapt their structures to ensure that all children, irrespective of age, gender and disability, can enjoy their basic human rights without discrimination of any kind. This applies to educational systems, which need changes and new, innovative approaches to fit the specific needs of children with disabilities.

LITERATURA

1. Babnik, K. (2012). Telesnogibalno ustvarjanje otrok s posebnimi potrebami. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za šport.
2. Čagran, B., Pšunder, M. in Fošnarčič, S. (2004). Priročnik za izdelavo diplomskega dela, 2. izdaja. Maribor: Univerza v Mariboru, Pedagoška fakulteta. Pridobljeno dne 11. 3. 2013 s svetovnega spleta: http://www.pef.um.si/content/O%20fakulteti/Akti/Prirocnik_diplomsko_delo3pdf.
3. Čigon, T., Kranjc, I. in Vidmar, S. (2011). Gibalno oviran otrok v vzgojno-izobraževalnem procesu. V: Žgur, E. (ur). Kako lahko pomagam: usposabljanje strokovnih delavcev za uspešno vključevanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v vzgojo. Vipava: Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje, str. 27–47.
4. Doroslovac, T. (2008). Otroci s posebnimi potrebami in njihove spremljevalke. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
5. Grad, A. (2010). Samopodoba gibalno oviranih mladostnikov. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.

6. Kesič Dimic, K. (2010). Vsi učenci so lahko uspešni. Napotki za delo z učenci s posebnimi potrebami. Ljubljana: Rokus Klett.
7. Korun, T. (2009). Integracija/inkluzija otrok s posebnimi potrebami z vidika vzgojiteljic v vrtcih občine Šentjur. Diplomsko delo. Maribor.
8. Logar, D. (2010). Integracija otroka s posebnimi potrebami v prvo starostno obdobje v vrtcu Otroci s posebnimi potrebami v vrtcu. Ljubljana: Mib, str. 37–45.
9. Lužnik, M. (2012). Stališča vzgojiteljic do dela z gibalno oviranimi otroki. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta. Pridobljeno dne 5. 02. 2015 s svetovnega spleta: http://pefprints.pef.uni-lj.si/1038/1/DIPLOMA-_KON%C4%8CNA.pdf.
10. Nunnally, J. C. and Bernstein, I., H. (1994). Psychometric theory (3rd ed). New York: McGraw-Hill.
11. Ofak, T. (2003). Problematika otrok s posebnimi potrebami v vrtcu. Diplomsko delo. Koper.
12. Opara, B. (2005). Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah. Ljubljana: Centerkontura.
13. Peljhan, M. (2008). Mobilna služba za gibalno ovirane otroke in mladostnike. Zloženka. Kamnik: ZUIM.
14. Petkovšek, M. (2009). Predstavitev centra za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik - Cirius Kamnik (5-11). Celostna in varna obravnava otroka in mladostnika z gibalno oviranostjo v Cirius Kamnik. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
15. Physical disability [b. l.]. Pridobljeno dne 15. 3. 2015 s svetovnega spleta: <http://www.cyh.com/HealthTopics/HealthTopicDetails.aspx?p=114&np=306&id=1874#top>.
16. Pravičnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami (2013). Pridobljeno dne 8. 3. 2015 s svetovnega spleta: <http://www.uradni.list.si/1/content?id=114835>.
17. Restoux, P. (2010). Življenje z drugačnim otrokom. Radovljica: Didakta.
18. Rodica, B. (2012). Raziskovalno delo v zdravstveni negi (učno gradivo). Novo mesto: Visoka šola za zdravstvo Novo mesto; Pridobljeno dne 17. 4. 2013 s svetovnega spleta: http://www.vsz.vsnm.si/uploads/VSZ_pripone/Studijsko_gradivo/rdzn_gradivo_vsz.pdf.
19. Selan, I. (2003). Stališča učiteljic do inkluzije gibalno oviranih učencev. Magistrsko delo. Ljubljana.
20. Ule, H. (2010). Otroci in starši s posebnimi potrebami. Otroci s posebnimi potrebami v vrtcu. Ljubljana: Mib.
21. Zajec, J. (2008). Stališča vzgojiteljic do integracije otrok s posebnimi potrebami v redne oddelke predšolske vzgoje. Diplomsko delo. Ljubljana.
22. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami ZUOPP-1(2011). Pridobljeno dne 8. 3. 2015 s svetovnega spleta: http://www.zrss.si/pdf/050911123118_zakon_o_usmerjanju_otrok_s_posebnimi_potrebami_22072011.pdf 2015.
23. Zobec, T. (2012). Vloga spremljevalca gibalno oviranega otroka. Diplomsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta. Oddelek za pedagogiko in andragogiko.
24. Žgur, E. (2011). Motorične značilnosti oseb s posebnimi potrebami. V : Žgur, E. (ur). Kako lahko pomagam: usposabljanje strokovnih delavcev za uspešno vključevanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v vzgojo. Vipava: Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje, str. 7–17.

Dr. Danica Železnik, izredna profesorica na Visoki šoli za zdravstvene vede Slovenj Gradec in na Alma Mater Europaea – Evropski center Maribor.

E-naslov: zeleznik.danica@gmail.com, danica.zeleznik@almamater.si

Miha Mihalič, Osnovna šola Gustav Šilih Maribor.

E-naslov: mmihalic@gmail.com

Uroš Železnik, mag., Zdravstveno vzgojni center v Zdravstvenem domu Ptuj in predavatelj na Visoki šoli za zdravstvene vede Slovenj Gradec.

E-naslov: zeleznik.uros@gmail.com

Medgeneracijsko sodelovanje: lahko vrtnarjenje pripomore k učinkovitejšemu medgeneracijskemu sodelovanju?

Znanstveni članek

UDK 316.4.051.63

KLJUČNE BESEDE: medgeneracijsko sodelovanje, mladostniki, starejši, aktivnosti, vrtnarjenje

POVZETEK - Medgeneracijsko sodelovanje omogoča večje razumevanje in spoštovanje med generacijami, povečuje samopodobo, krepi telesno in duševno zdravje, izboljšuje komunikacijo ter prinaša višjo kvaliteto življenja. Namen v prispevku prikazanega projekta je bil povezati mlado in starejšo generacijo preko skupne aktivnosti, ugotoviti, če enotedenska delavnica na temo vrtnarjenja spremeni doživljanje druge generacije in kaj so udeleženci delavnice pridobili. Uporabili smo kvalitativno metodologijo, podatke smo zbirali s polstrukturiranimi intervjuji, ki smo jih izvedli na začetku in ob koncu delavnice. Na njej je sodelovalo šest udeležencev, tri starejše osebe in tri mladostnice. Pred delavnico so bila mnenja mladostnic o starejših različna, tako pozitivna kot negativna, nekatera tudi stereotipna. Z vrtnarjenjem so vsi že imeli predhodno izkušnjo, kar je bil tudi pogoj za sodelovanje v projektu. V tednu delavnice so potekale medgeneracijske aktivnosti, kjer so mladostnice sodelovale s starejšimi v paru. Po delavnici so mladostnice nekoliko spremenile pogled na starejšo populacijo, presojujejo jo manj stereotipno, pa tudi doživljajo jo drugače. Na delavnici so pridobile novo znanje, izkušnje in spoznanja, ki jim omogočajo uspešnejše medgeneracijsko sodelovanje.

Scientific article

UDC 316.4.051.63

KEY WORDS: intergenerational cooperation, adolescents, elderly people, activity

ABSTRACT - Intergenerational cooperation enables a better understanding and respect between generations, improves one's self-image, strengthens mental and physical health, improves the communication between generations and brings a better quality of life. The purpose of the project presented in the paper was to connect a younger and an older generation by using a group activity. We wanted to find out if a week-long activity of gardening can alter the image one group has of the other, and learn what the participants gained in the activity. We used a qualitative research methodology and gathered information with the use of semi-structured interviews that were carried out at the beginning and at the end of the week-long activity. There were seven participants – four elderly and three adolescent persons. Prior to the activity, the adolescents' opinions on elderly people varied – some were positive, some negative, some even stereotypical. Familiarity with gardening was the key requirement to enter the project. During the activity the adolescents were paired up with the older persons. After the week-long activity, the adolescents have changed their opinions on the elderly population to a certain extent; they now perceive them less stereotypically. The adolescents gained a lot of knowledge and experience that enables a more successful intergenerational cooperation.

1 Izhodišča

Populacija starejših ljudi narašča (Ramovš, 2005, str. 301). V Sloveniji se bo do leta 2050 delež oseb, starejših od 65 let, podvojil, delež oseb, starejših od 85 let, pa se bo potrojil (Cepin, 2012, str. 13). Posledice staranja prebivalstva so številne, tako ekonomske kot tudi družbene, najbolj pa se kažejo na področjih dela, zaposlenosti, pokojninskega sistema in upokojevanja, medgeneracijskih razmerij ter na področju zdravja (Malačič, 2003, str. 378).

Za uspešen obstoj so bili ljudje že od samega začetka človeštva prisiljeni k sodelovanju. Izkušnje in modrost starejših so mlajšim generacijam omogočile lažje preživetje. S takšnim sodelovanjem so nevede krepili medgeneracijske odnose. »Če je nekoč veljalo, da je sodelovanje med generacijami nekaj samo po sebi umevnega, je danes prav nasprotno« (Cepin 2012, str. 12). Moderna družba se vse bolj nagiba k izključevanju starejših, obravnava jih kot nekompetentne in jim ne pripisuje odgovornosti, medtem ko so jih nekoč smatrali za varuhe običajev in tradicij, modre ljudi ter učitelje in jim podeljevali višji status (Hernandez, 2008, str. 292-305). »Medgeneracijsko sodelovanje tako postaja dejstvo, ki se ga moramo na novo in načrtno učiti v vseh segmentih življenja« (Cepin 2012, str. 12).

Medgeneracijsko sodelovanje prinaša večje razumevanje in spoštovanje med generacijami, boljše kvaliteto življenja, zagotavlja občutek varnosti, povečuje samopodobo, izboljšuje komunikacijo ter krepí duševno in telesno zdravje (Vučina, 2012, str. 39), pripomore tudi k povečanju medgeneracijske solidarnosti in povezanosti, njegov rezultat pa je sožitje med generacijama (Hozjan, 2010, str. 46-48). Prav tako omogoča izmenjevanje znanja in izkušenj ter ohranjanje in širjenje socialne mreže. Starejši na mladostnike prenašajo svoje izkušnje in znanje, mladostniki pa na starejše utrip sodobne družbe in mladostno energijo (Vučina, 2012, str. 39). Povezovanje in vzajemna pomoč mladih in starejših generacij ter skupne aktivnosti so temelj za medgeneracijske odnose in uresničevanje medgeneracijskega sodelovanja.

1.1 Pojmovanje generacij

Z besedo generacija označujemo ljudi, ki izhajajo iz istega življenjskega obdobja. Ramovš (2005) navaja tri življenjska obdobja, in sicer: mladost, srednja leta in starost.

Največ avtorjev mladost interpretira kot obdobje prehoda iz odvisnosti v neodvisnost oziroma obdobje med otroštvom in odraslostjo. Po klasifikaciji Urada za mladih RS med mladostnike štejemo osebe med 15. in 29. letom starosti (Bučar Ručman, 2004, str. 25). Srednja leta so obdobje, v katerem oseba poskrbi za svoje potomstvo in dela za preživetje sebe in obeh drugih generacij. To življenjsko obdobje začnemo s prvo zaposlitvijo in končamo z upokojitvijo (Ramovš, 2005: 301). V razvitejših državah naj bi kronološka starost 65 let predstavljala začetek tretjega življenjskega obdobja oziroma starosti, kar pa ne velja za države tretjega sveta. V veliko primerih je začetek starosti povezan z upokojitvijo (WHO, 2014). V obdobju starosti ljudje še vedno nadaljujejo z delom, učenjem in družabnim življenjem. Kljub temu pa se veliko starejših počuti osamljene in potrebne pomoči, zaradi česar je potrebno medgeneracijsko sodelovanje (Ramovš, 2012, str. 310).

1.2 Medgeneracijsko sodelovanje

Različni avtorji za sodelovanje dveh generacij uporabljajo različne izraze, kot so na primer medgeneracijsko sodelovanje, medgeneracijsko sožitje, medgeneracijska solidarnost, medgeneracijsko povezovanje in podobno. Mi smo se odločili za uporabo izraza medgeneracijsko sodelovanje. Cepin in sod. (2012) definirajo medgeneracijsko sodelovanje kot širši pojem, ki povezuje in spodbuja sodelovanje med mlado, srednjo in tretjo generacijo sredi vsakdana, preko različnih projektov, programov in dejavnosti.

Medgeneracijsko sodelovanje je zavestna odločitev, nujna v moderni družbi, ki se kaže kot medsebojna izmenjava izkušenj in spoznanj, učenje, pomoč ene generacije drugi, ustvarjanje ter ohranjanje in širjenje socialne mreže. Z njim ohranjamo tudi kulturno dediščino in materialno varnost (Kralj, 2009). Cepin in sod. (2012) v svoji publikaciji navajajo, da mladina medgeneracijsko sodelovanje slabo pozna. Z njim je najbolj seznanjena le tretjina mladostnikov, predvsem tisti, ki so vključeni v mladinske in civilnodružbene organizacije oziroma projekte.

Medgeneracijski programi skrbijo za dober odnos med generacijami in krepijo vez med njimi. Osebe, udeležene v medgeneracijskih projektih, se lahko naučijo, kako prispevati k dobrobiti družine, skupnosti in drugih ljudi (Steinig, 2010, str. 64-69). Študije so pokazale, da medgeneracijski programi ustvarijo pozitivne spremembe v odnosu do starejših ljudi in mišljenju o njih (Cummings, 2003, str. 46). Mladostniki pri medgeneracijski interakciji občutijo njene fizične, emocionalne in kognitivne prednosti, obenem pa dosežejo tudi boljše razumevanje staranja. Naučijo se, da je vsak starejši nekaj posebnega, spoznajo, kakšne spretnosti in veščine imajo starejši, in jih lahko uvidijo kot pozitivne vzornike. Starejši pa imajo tako priložnost spoznati mladostnike z enakimi interesi, doživeti občutek izpopolnitve in razviti vezi tudi z drugimi mladostniki tako kot s svojimi vnuki (Jones, 2004, str. 754-5).

Rezultati raziskav kažejo na to, da starejši z veseljem sodelujejo v starostno mešanih skupinah, ker radi delijo svoje izkušnje z mladostniki, ki se od njih učijo (Jarvis, 2001). Zaradi hitrih družbenih in tehnoloških sprememb pa je potrebno tudi obratno sodelovanje, saj se s tem starejši izognejo nevarnosti, da ostanejo neinformirani (Kump, 2010, str. 43-49).

Nelson (1997) pravi, da lahko posameznik doseže boljše zdravje in kakovost življenja preko vključevanja v aktivnosti, ki so zanj smiselne in potrebne, kar je ena od osnovnih idej delovne terapije.

1.3 Stereotipi

Obojestranski stereotipi lahko zavirajo sožitje generacij, vendar pa lahko s sodelovanjem le-teh pozitivno vplivamo na njihovo zmanjšanje (Kump, 2010, str. 43-49). Na splošno je odnos, še posebej mladostnikov in otrok, do starejših precej negativen (Hernandez, 2008, str. 292-305). V mlajši generaciji je o starejših zakoreninjenih veliko stereotipov, ki vključujejo predvsem negativne lastnosti. Starejše smatrajo za fizično, intelektualno in spolno nemočne, odvisne od drugih, duševno odsotne, konzervativne, rigidne, prepirljive, trmaste, cinične, sitne in egoistične. Stereotipe spodbujajo tudi filmi, smešnice in pregovori, ki starejše prikazujejo na tak način. Poznamo pa tudi stereotipe, ki starejše opisujejo na pozitiven način, kot modre ljudi, ki so izkušeni in ljubeči do svojih potomcev (Pečjak, 1998, str. 63).

Stereotipov je deležna tudi mlada generacija, saj ji starejši pripisujejo drugačnost od prejšnjih generacij (Pihlar, 2012). Stereotipe o mladostnikih opisuje veliko avtorjev. Drugačnost v svoji raziskavi zelo dobro prikazuje Blauth s sod. (2011), ki ugotavlja, da so pri drugih generacijah prisotni stereotipi o mladostnikih, ki pravijo, da so ti vase zagledani in narcisoidni, odtujeni, samosvoji in egoistični, da imajo visoka pričakovanja, potrebujejo veliko pohval in slabo sprejemajo kritiko.

2 Namen projekta

Kot delovni terapevti smo se odločili, da povežemo mlajšo in starejšo generacijo preko skupne delavnice, katere rdeča nit bo aktivnost, ki bo smiselna tako za eno kot drugo generacijo. Na osnovi poznavanja slovenske populacije smo izbrali vrtnarjenje (Tanja Križaj, ZF Ljubljana, osebna komunikacija, 17. 7. 2013).

Zanimalo nas je, če enotedenska delavnica na temo vrtnarjenja pri udeležencih spremeni njihovo doživljanje in gledanje na drugo populacijo ter kaj so v taki medgeneracijski delavnici udeleženci pridobili in kaj so lahko dali.

3 Metode dela

V okviru projekta je bila izvedena enotedenska delavnica, katere namen je bil povezovanje mlajše in starejše generacije preko skupnih aktivnosti na temo vrtnarjenja ter obojestransko pridobivanje znanja na to temo. V projektu, ki je bil izveden jeseni 2013, so bile vključene tri starejše osebe, povprečne starosti 74 let, ter tri mladostnice, v povprečju stare 22 let. Pogoj za vključitev pri obeh skupinah so bile pretekle izkušnje z delom na vrtu. Delavnica je potekala pet dni zaporedoma, štiri ure dnevno, pod vodstvom šestih študentk delovne terapije na Zdravstveni fakulteti v Ljubljani in mentorstvom profesorice. Na začetku delavnice smo z udeleženci izvedli individualne intervjuje, s katerimi smo zbrali podatke o predhodnem znanju in izkušnjah z vrtnarjenjem, pogledu na drugo generacijo in izkušnjah z njo ter izkušnjah z medgeneracijskim sodelovanjem. Sledilo je spoznavanje udeležencev in aktivnosti, ki so vključevale medgeneracijsko sodelovanje, kot so izdelovanje plakatov na temo živali in rastlin na vrtu ter predstavitev le-teh, igranje prilagojene družabne igre, ki vključuje spretnosti pantomime, risanja in govora na temo vrtnarjenja, pri kateri so udeleženci sodelovali v parih – starostnik in mladostnik. Prav tako je v okviru delavnice potekal kviz na temo vrtnarjenja, pri katerem so udeleženci tekmovali v parih. Zadnji dan delavnice so bili izvedeni individualni intervjuji, s katerimi smo od udeležencev pridobili mnenje o drugi generaciji in o koristnosti delavnice.

Na osnovi petdnevne delavnice smo izvedli kvalitativno študijo, ki se uporablja za preučevanje kompleksnosti in celovitosti pojava v vsakdanjem okolju (Strauss, 1978). Med kvalitativne tehnike sodi kombinacija intervjujev, opazovanja in analize besedila (Silverman, 2001). Primarne vire smo pridobili z intervjuji, sekundarne pa smo zbrali s pomočjo strokovne literature, dostopne v bazah podatkov (Cobiss, PubMed, Google Scholar, Springerlink).

Podatke o izkušnjah z delom na vrtu, doživljanjem tega dela, doživljanjem druge generacije in pridobitvah med projektom smo zbirali s polstrukturiranimi intervjuji, ki smo jih izvedli na začetku in na koncu delavnice, ter z opazovanjem ob udeležbi. Začetni intervjuji so trajali 30 minut, končni 15 minut, oboje pa smo od intervjuja do intervjuja prilagajali in razvijali. Intervjuji so bili posneti z diktafonom. Udeleženci so

pred pričetkom projekta podpisali izjavo o prostovoljnem sodelovanju v projektu. Podatke, zbrane z intervjuji, smo dobesedno zapisali in obdelali s kvalitativno vsebinsko analizo po Mescu (1998), kasneje pa posnetke izbrisali.

Analizo zbranega materiala smo izvajali po naslednjih korakih: urejanje empiričnega gradiva, določanje enot kodiranja, odprto kodiranje, izbor in definiranje relevantnih kod, oblikovanje kategorij, povezovanje kategorij (Mesec, 1998). Anonimnost udeležencev je zagotovljena, saj v članku niso navedena prava imena udeležencev projekta in tudi ne kraj izvedbe delavnice.

Zaradi velike količine zbranega materiala in zaradi lažjega sodelovanja v skupini raziskovalk smo si delo razdelili, in sicer se je naša skupina osredotočila na analizo materiala, ki smo ga pridobili od mladostnic.

4 Rezultati

S kvalitativno vsebinsko analizo smo zbrani material kodirali, kode smo povezali v kategorije, le-te pa strnili v pet tem.

Tabela 1: Predhodno znanje in izkušnje z vrtnarjenjem

<i>Koda</i>	<i>Kategorija</i>
Prva izkušnja z vrtnarjenjem pri starih starših Najprej samo opazovanje dela na vrtu, kasneje svoja greda Prva izkušnja z vrtnarjenjem v OŠ – opazovanje rasti Prvi stik z vrtnarjenjem – počitniško delo Prva izkušnja – svoja greda	Prva izkušnja z vrtnarjenjem
Znanje o vrtnarjenju dobiva od staršev Pridobivanje informacij na internetu Učenje preko vključevanja v delo na vrtu Pridobivanje znanja iz revij Pridobivanje znanja od sorodnikov	Pridobivanje znanja o vrtnarjenju

Prvo izkušnjo z vrtnarjenjem so mladostnice opisale kot opazovanje in pomoč starišim staršem pri delu na vrtu in kot opazovanje rasti v osnovni šoli. Izkušnje v kasnejših letih so opisovale kot izkušnje s svojo gredo in kot vrtnarjenje ali počitniško delo.

Znanje o vrtnarjenju so pridobile od staršev, sorodnikov in z interneta ter iz revij. Napredek so dosegle tudi preko vključevanja v delo na vrtu.

Tabela 2: Odnos do vrta in dela na vrtu

<i>Koda</i>	<i>Kategorija</i>
Dobri občutki pri izvajanju nekaterih aktivnosti (zalivanje) Zadovoljstvo ob opazovanju rasti posevkov in pobiranju pridelkov	Vrt kot vir pozitivnih občutkov
Sajenje, okopavanje, pletje, obračanje zemlje kot opravila, ki jih moraš opraviti Težko je najti motiv za delo na vrtu	Vrt kot vir negativnih občutkov

Mladostnice pri delu na vrtu doživljajo pozitivne in negativne občutke. Dobro se počutijo med izvajanjem aktivnosti, kot sta zalivanje in pobiranje pridelkov, to jim prinaša zadovoljstvo. V veselje jim je tudi opazovanje posevkov. Negativne občutke doživljajo predvsem med izvajanjem njim neljubih opravil, kot so sajenje, okopavanje, pletje, obračanje zemlje, ki so jih opisale kot neizogibna.

Ugotovili smo, da so se vse mladostnice z vrtnarjenjem že srečale, prav tako pa so o vrtnarjenju že imele nekaj predhodnega znanja. Vsem udeleženkam je vrtnarjenje predstavljalo smiselno aktivnost.

Tabela 3: Mnenje mladostnic o starejših pred delavnico

<i>Podkategorija</i>	<i>Kategorija</i>
Starejši so potrebni pomoči Starejše je treba vključevati v družbo Starejši potrebujejo družbo mladih Starejše je treba vključevati v moderni način življenja	Potrebe starejših z vidika mladostnic
Starejši pomagajo Mladi lahko od starejših veliko odnesejo, se veliko naučijo Starejši dajejo nasvete	Starejši kot zgled in pomoč mladostnicam
Starejši so umirjeni Starejši so izkušeni Starejši so prijazni Starejši veliko vejo	Starejši v očeh mladostnic –pozitiven vidik
Zagrenjenost je moteča Nepotrpežljivost je moteča Jemanje preveč pravic Starejši so tečni in počasni Starejši se počutijo manjvredne Starejši so firbčni	Starejši v očeh mladostnic – negativen vidik

Po mnenju mladostnic je starejše treba bolj vključevati v družbo in jim pomagati, treba jih je vključiti v moderni način življenja in družbo mladostnikov. Pred pričetkom delavnice so mladostnice menile, da lahko starejši mladostnikom nudijo zgled in pomoč, saj jim s svojim bogatim vedenjem lahko pomagajo in dajejo nasvete, od njih se torej lahko veliko naučijo. Opisale so tudi svoje pozitivno in negativno stališče do starejših. Med pozitivnimi vidiki so navedle njihovo umirjenost, izkušenos, prijaznost, pomoč in razgledanost. Kot negativne pa so opisale njihovo zagrenjenost, nepotrpežljivost, jemanje preveč pravic, počasnost, radovednost in občutek manjvrednosti.

Mladostnice so se pred delavnico družile s starimi starši, nekatere so celo živele z njimi. Navajale so tudi povezanost in komunikacijo s starejšimi sosedi. Kar nekaj udeleženk je navajalo sodelovanje s starejšimi med prakso in prostovoljnim delom v domu starejših občanov. Ker mladostniki starejše vidijo kot vir znanja in izkušenj, od njih pričakujejo predvsem pomoč pri iskanju službe. Občutki, ki jih mladostnice doživljajo med sodelovanjem s starejšimi, se kažejo predvsem pri uživanju v njihovi družbi in pogledu na aktivne starejše. Večina mladostnic si želi več aktivnega preživljanja časa s starejšimi in sodelovanja generacij. Moti jih predvsem preveč ločevanja dogodkov na dogodke za starejše ali za mlade. Vse pa se zavedajo, da je za uspešno sodelovanje med generacijami potrebna volja.

Tabela 4: Sodelovanje mladostnic s starejšimi pred delavnico

<i>Koda</i>	<i>Kategorija</i>
Praksa v DSO Pomoč in druženje s starimi starši Povezanost in komunikacija s starejšimi sosedi Življenje s starejšo osebo Svetovanje starejšim – v trgovini Prostovoljno delo v DSO	Oblike sodelovanja mlajše in starejše generacije
Vir znanja in izkušenj Pomoč pri iskanju službe	Pričakovanja mladostnic do starejših
Uživanje v družbi starejših Neovirano komuniciranje s starejšimi Užitek ob pogledu na aktivne starejše ljudi Želja po aktivnem preživljanju časa s starejšimi Želja po večjem sodelovanju generacij Preveč je ločevanja dogodkov na dogodke za starejše ali mlade Za razumevanje med generacijami je potrebna volja	Občutki mladostnic glede povezovanja s starejšimi

Tabela 5: Učinki delavnice

<i>Koda</i>	<i>Kategorija</i>
Pridobitev novega splošnega znanja Občutki zadovoljstva in veselja po delavnici Ugotovitev, da so lahko starejši zelo različni Pridobitev novega znanja in izkušenj, povezanih z vrtnarjenjem	Splošne pridobitve po delavnici
Spoznanje, da se mladi lahko učijo od starejših in obratno Spoznanje, da je za medgeneracijsko sodelovanje potrebno obojestransko popuščanje Okrepitev stikov s starejšimi v domačem okolju	Pridobitve, vezane na medgeneracijsko sodelovanje
Boljše mnenje o starejših Presenečenje nad dejavnim vključevanjem starejših v aktivnosti Že dosedanji dobri odnosi s starejšimi Boljše spoznavanje starejših	

Učinke delavnice smo razdelili v dve kategoriji, splošne pridobitve po delavnici in pridobitve, vezane na medgeneracijsko sodelovanje.

V času delavnice so si mladostnice pridobile novo znanje in izkušnje. Ugotovile so, da so starejši lahko zelo različni. Po delavnici so doživljale občutke zadovoljstva in veselja. Vse to smo uvrstili v kategorijo splošnih pridobitev po delavnici.

Kar se tiče pridobitev, vezanih na medgeneracijsko sodelovanje, pa so mladostnice opisale spoznanje, da se lahko učijo od starejših in obratno, ter spoznanje, da je za medgeneracijsko sodelovanje potrebno obojestransko popuščanje. Po delavnici se je pri nekaterih mladostnicah mnenje o starejših izboljšalo. Navdušene so bile nad njihovim dejavnim vključevanjem v aktivnosti, sproščenostjo in pogovornostjo. Navajale so tudi, da so okrepile stike s starejšimi v domačem okolju in da so jih bolje spoznale, pri drugih pa se odnosi s starejšimi niso spremenili.

5 Razprava

Raziskovanje medgeneracijskega sodelovanja pri nas še nima takšnih razsežnosti kot v skandinavskih državah, Veliki Britaniji in ZDA, kljub temu pa se tudi v Sloveniji vse več organizacij ukvarja s krepitvijo medgeneracijskega sodelovanja (Hozjan, 2010, str. 46-48). Marsikateri medgeneracijski program je za medij povezovanja dveh generacij uporabil skupne aktivnosti, ki so imele pomembno značilnost – bile so zanimive za obe generaciji, kar sta v svoji raziskavi ugotovila tudi Steinig in Butts (2010). V našem projektu smo za medij povezovanja mladostnikov in starejših uporabili vrtnarjenje. Kakšne so bile predhodne izkušnje naših mladostnic z vrtnarjenjem, je predstavljeno v nadaljevanju.

5.1 Predhodno znanje in izkušnje z vrtnarjenjem

Nekatere od udeleženk projekta so se z vrtnarjenjem prvič srečale prostovoljno, druge pa so bile k temu primorane, kot navaja ena od intervjuvank: »Ne ne, ni blo iz lastne volje, sm kr mogla.« Vse pa so se z njim srečale že v osnovni šoli in v obliki pomoči na vrtu pri sorodnikih. S projektom smo ugotovili, da so udeležene mladostnice svoje znanje o vrtnarjenju, poleg informacij z interneta in iz revij, pridobile tudi od starejših generacij. Nekatere so za pomoč prosile tudi svoje starše, kar je v intervjuju poudarila ena od udeleženk: »Skos sm mela atija zraven, k mi je pač narekvau, kak pa kej.« Cambridge in Simandiraki (2005) pravita, da se mladostniki od starejših lahko naučijo njihovega maternega jezika, o njihovi kulturi in podobno, torej lahko starejši mladostnikom nudijo znanje z različnih področij, tudi vrtnarjenja.

5.2 Odnos do vrta in dela na vrtu

»Prvo je blo mučenje, kr to kr traja, pol je pa u bistvu fajn, k vidiš, da ti neki raste in use.«

Tako je ena od udeleženk opisala sprejemanje vrtnarjenja oziroma kako se ji je negativno doživljanje vrtnarjenja spremenilo v pozitivno. Vrtnarjenje ljudje opisujejo kot aktivnost, ki jih veseli in navdušuje; čeprav je to aktivnost, ki jo je večina ljudi prisiljena izvajati, jo izvajajo z navdušenjem (Švab, 2012, str. 11). Aktivnosti na vrtu lahko zagotavljajo možnosti za zmanjševanje stresa in izboljšujejo interakcijo z drugimi člani skupnosti (Van de Berg, 2010, str. 2). Koristi se odražajo tudi na emocionalnem, socialnem in fizičnem področju (Milligan, 2004, str. 1781-1793). Aktivnosti na vrtu omogočajo občutek nadzora nad situacijo, večajo socialno podporo in mrežo, omogočajo fizične aktivnosti in stik z naravo (Vadnjal Gruden, 2011). Kljub pozitivnim vplivom vrtnarjenja pa mladostnice še vedno težko najdejo motiv za delo na vrtu.

5.3 Mnenje mladostnic o starejših pred delavnico

Mnenja mladostnic o starejših pred delavnico so bila različna, prisotno je bilo tudi nekaj stereotipov. Ena od udeleženk je povedala: »Ker mam zdej dost pripomočkov, k jih marsikter starejši sploh ne pozna al pa noče uporabljat, ker ni navajen« in še »so tudi odstopanja, ljudje, k so pač zagrenjeni, majo vrjetn probleme.« Kump in Jelenc

Krašovec (2010) poudarjata, da lahko stereotipi obeh generacij zavirajo sožitje le-teh. Udeleženke pa so starostnike opisovale tudi pozitivno: »Js sm jih vedn zlo spoštovala pa ubistvu mi je blo prijetno v njihovi družbi.«

Med analizo podatkov smo ugotovili, da so mnenja o starejših tako pozitivna kot negativna. Ugotovili smo tudi, da se mnenja mladostnic o starejših med seboj razlikujejo, nekatere jih vidijo v boljši, druge pa v slabši luči. To povezujemo z dejstvom, da je vsak človek nekaj posebnega in ima svoje mnenje ter izhaja s svojega stališča. Stališča pa v psihologiji obravnavajo na nivoju posameznika in ne na nivoju skupine (Kumelj, 2000, str. 87).

5.4 Sodelovanje mladostnikov s starejšimi pred delavnico

Starostnike, s katerimi so mladostnice imele stike v preteklosti, predstavljajo predvsem njihovi stari starši in stari sosedi. Druženje je potekalo na različne načine, lahko tudi kot pomoč na vrtu in podobno. Raziskave kažejo, da ima približno 5–10 % starejših neformalno obliko pomoči oseb, ki so njihovi prijatelji ali sosedje (Filipovič Hrast, 2005, str. 205-221). Ramovš (2005) ugotavlja, da so stiki s sorodniki pogostejši kot z drugimi ljudmi. Sodelovanje s starejšimi se lahko pojavlja tudi v okviru dela, šolanja ali prostovoljnega dela, kar so omenjale tudi mladostnice v naši študiji. Ena od njih je navajala izkušnjo s svoje prakse v DSO med študijem: »Ja ubistvi js mam dost prakse, js sm delala v domu za ostarele.« Mladostnice opisujejo starejše kot vir znanja in izkušenj, kot priča tudi izjava udeleženke: »Ja, lahko opišem to, da sem delala seminarsko nalogo, pa mi je pomagala teta, ko je tud starejša, in dedi in smo potem vsi skupaj naredili to.« Kump in Jelenc Krašovec (2010) pravita, da lahko mladostniki, ki imajo v času šolanja stike s starejšimi »tutorji«, dosežejo boljši učni uspeh kot mladostniki, ki teh stikov nimajo. Udeleženkam projekta je všeč družba starejših, poudarjajo pa tudi, da je preveč ločevanja dogodkov na dogodke za mlade in za starejše, kar ugotavlja druga udeleženka: »Ker pr družbenih dogodkih je vedno vse ločeno.«

5.5 Učinki delavnice

Ugotovili smo, da lahko enotedenske delavnice z aktivnostmi, ki vključujejo medgeneracijsko sodelovanje, pripomorejo k izboljšanju mnenja o starejših in zmanjšanju stereotipov o njih. O udeleženkini ugotovitvi v času delavnice priča njena izjava: »Ugotavljam, da tud starejši spremljajo dogodke in novitete.« Tudi Climblings s sod. (2003) in Jones s sod. (2004) sta ugotovila, da z lahko medgeneracijskim sodelovanjem zmanjšamo stereotipe in izboljšamo sodelovanje generacij, kar sta trdila že Powell in Arquitt (1978), ki pravita, da interakcija med starejšim in mladostnikom pripomore k pozitivnejšemu odnosu enega do drugega. Sodelovanje med generacijami je pri udeleženkah povzročilo tudi okrepitev stikov s starejšimi v domačem okolju, o čemer priča tudi izjava udeleženke: »Moji občutki po končani delavnici so v redu, ker smo se družili s starostniki, k jih prej nism tok poznala. Sedaj smo se bolj spoznali, povezali in so me veliko novega naučili o vrtnarjenju in zdravi prehrani, kar so vedeli oziroma kar je vedela gospa, ko veliko kuha zdrave hrane, s katero sem js sodelovala.«

Ugotovili smo, da se udeleženke zavedajo pomembnosti medgeneracijskega sodelovanja. Enotedenska delavnica je pri mladostnicah spodbudila ugotovitev, da je za medgeneracijsko sodelovanje potrebno obojestransko popuščanje, kar je zaznati tudi v trditvi udeleženke: »Ja u bistvi da se lahk isto vključujejo, ane, če usak mal popušča, da se lahk isto vključijo mladi.« Prav tako lahko taka delavnica pripomore k vzpostavitvi medgeneracijskega učenja, kot ugotavlja ena od mladostnic: »Da se lahk dost mi od njih naučimo in oni od nas.« Tudi Cepin in sod. (2012) ugotavljajo, da lahko starejši mladostnikom nudijo nasvete, izkušnje in drugačen pogled na svet. Kump in Jelenc Krašovec (2010) pravita, da lahko medgeneracijsko sodelovanje pri mladostnikih poveča občutek lastne vrednosti in samospoštovanja ter zmanjša občutek izolacije in osamljenosti. Mladostniki postanejo bolj odgovorni, prav tako pa bolje razumejo pomembnost vseživljenjskega učenja. Omenjeni avtorici sta ob pregledu literature ugotovili, da se pri mladostnikih, ki sodelujejo na medgeneracijskih delavnicah, razvije sposobnost empatije, odprtost, ustvarjalnost in iniciativnost.

6 Zaključek

Ugotavljamo, da je enotedenska delavnica na temo vrtnarjenja pri mladostnikih spremenila pogled na staro populacijo in zmanjšala stereotipe ter okrepila medsebojne odnose. Način, kako mladostniki doživljajo in gledajo na starejše, se je pozitivno spremenil. Pridobili so predvsem novo znanje in spoznanja, ki jim omogočajo uspešnejše medgeneracijsko sodelovanje.

Delovni terapevti lahko pripomoremo k učinkovitejšemu medgeneracijskemu sodelovanju z organizacijo medgeneracijskih delavnic in programov, s promocijo programov za medgeneracijsko sodelovanje, poudarjanjem pomena takšnega sodelovanja, s svojim znanjem in izkušnjami pa lahko pripomoremo k optimalni izvedbi aktivnosti na medgeneracijskih programih.

Zaradi staranja celotne populacije je zelo pomembno osveščanje vseh treh generacij o pomenu medgeneracijskega sodelovanja. Izvajanje medgeneracijskih programov namreč pozitivno vpliva na dobrobit vsakega posameznika in prihodnost generacij.

Cecilija Lebar, MSc, Tina Gatej, Tina Kirič, Aja Eva Rus

Intergenerational Cooperation: Can Gardening Contribute to a More Effective Intergenerational Cooperation?

The number of elderly people is increasing worldwide and scientists assume that the population of people older than 65 years will double until 2050. The consequences of population aging are numerous, both economic as well as social, but they are the most evident in the field of labour, employment, pension system and retirement, inter-

generational relationships and health. Modern society increasingly tends to exclude the elderly, it treats them as incompetent and does not allow them enough responsibility, even though they were once considered as the guardians of customs and traditions, wise persons, and teachers, having a higher status.

Intergenerational cooperation enables a better understanding and respect between generations, improves one's self-image, strengthens both mental and physical health, improves the communication between generations and increases the quality of life. It contributes to better intergenerational solidarity and as a result, we can talk about the intergenerational cooperation. Cooperation enables the exchange of knowledge and experience; it helps to expand the social network and keeps it alive.

Intergenerational cooperation is becoming a fact, which should be learned throughout life. The elderly share their experiences and knowledge with young people (youth), while the youth gives back the beat of the modern society and youthful energy. Intergenerational and interactive help of both younger and older generations, as well as joint activities are the foundations for intergenerational relations and achievement of intergenerational cooperation.

The word generation is used to describe people that belong in to the same period of life. We talk about three generations: the younger generation - youth, middle generation - middle age, and older generation - the elderly. Most of the studied authors describe youth as a period of transition to independence or period between childhood and adulthood, while elderly people are being described as retired people. From a chronological perspective, the elderly are people over the age of 65, while young people are in between 15 and 29 years of age. The middle age is considered as period in which a person reproduces and provides for the other two generations and this period starts with the beginning of working age and ends with retirement.

Different studies have shown that intergenerational cooperation is not quite known to the younger generation; only one third of this generation is familiar with it. In general, the attitude towards elderly, especially from adolescents and children is rather negative. The younger generation has many stereotypes about elderly people, including negative characteristics in particular. They consider the elderly population to be physically, intellectually and sexually helpless, dependent on others, mentally absent, conservative, rigid, controversial, stubborn, cynical, and a nuisance or self-serving. Stereotypes are also promoted by movies and comics that depict the older generation in this manner. However, there are stereotypes that describe the older generation in a positive way as wise people, who are experienced and loving. Stereotypes designed to affect the young generation mostly refer to their differences from the previous generations. Other present stereotypes about the youth say that adolescents are self-centred and narcissistic, alienated, and selfish, that they have high expectations, but are poor at accepting criticism and need a lot of praise and rewarding.

Many different authors use different terms to describe intergenerational cooperation, such as intergenerational solidarity, intergenerational companionship, intergenerational learning and many others. We decided to use the term intergenerational cooperation in our study.

Intergenerational cooperation is described as a companionship between the young, middle and elderly generation in everyday life while working on different projects, programs and activities. Intergenerational cooperation is a conscious decision, necessary in the modern society and it manifests itself as mutual exchange of knowledge, experience, help and creativity. It helps us to maintain our cultural heritage and economic safety. Intergenerational programs are essential for good relationships between generations because they help to create positive changes and positive thinking about older generations. Studies have shown us that elderly people are more willing to participate in intergenerational groups. Studies have also indicated that intergenerational programs help to strengthen the bond between participants in those programs. Participants are most likely to learn how to contribute to wellbeing of families, communities and others. According to studies, intergenerational programs help creating positive changes in relations toward older people and in the opinion of the younger generation about the older generations. Through the process of intergenerational interaction, the young people describe physical, emotional and cognitive benefits, while achieving better understanding of ageing. They can also develop empathy, become more open about themselves, develop creativity and self-esteem. Participants of those programs can achieve better health and quality of life while participating in activities is logical and essential to them, and this is actually one of the basic ideas of occupational therapy.

The purpose of the project presented in the paper was to connect a younger and an older generation by using a group activity. We wanted to find out if a week-long activity of gardening can alter the image one group has of the other, and learn what the participants gained in the activity. We used a qualitative research methodology and gathered information with the use of semi-constructed interviews that were carried out at the beginning and at the end of the week-long activity. There were seven participants – four elderly and three adolescent persons. Familiarity with gardening was the key requirement to enter the project.

The week-long activity of gardening was held for five days in a row, four hours per a day. It was held under the leadership of six students of occupational therapy at the Faculty of Health Sciences in Ljubljana under mentorship of the senior lector. At the beginning of the week-long activity, semi-constructed interviews about the previous experiences with gardening, the perception of the other generation and about experiences with intergenerational cooperation were carried out. These were followed by the introduction of participants and activities included in the intergenerational cooperation, such as making posters about plants and animals, playing board games in intergenerational pairs on the topic of gardening and a pop quiz about gardening. During the activity, adolescents were paired up with the elderly. On the last day, semi-constructed interviews about the change of their perception of the other generation and on the benefits of week-long activity were carried out. Because of the large database, the students decided to split in two groups (three students per group), each focusing on one generation in specific. This study is focusing on the benefits and changes of opinion of the younger generation also described as the adolescents. The adolescents described their previous experiences with gardening as watching their grandparents gardening,

experiences with gardening in primary school and gardening as a summer job. They gained their knowledge from their parents and grandparents, from the internet and magazines. The participants described gardening as a meaningful activity. Their perception of the older generation was, that this generation is in desperate need of help of including them in society. They also saw the older generation as role models, a source of knowledge, advice and experience. They described them as calm, nice, experienced, knowledgeable people. As negative properties of the elderly, they described impatience, bitterness, curiosity, slowness and their feeling of less-worthiness. Before the week-long activity, they described their cooperation with the older generation as active since they enjoyed their company and can communicate with them without any difficulties. Despite everything, the younger generation still wishes that they could spend more quality time together.

After the week-long activity, the adolescents somewhat changed their perception of the older population; they now see them less stereotypically. The adolescents gained a lot of knowledge and experience that enable a more successful intergenerational cooperation. They were particularly thrilled by the active participation of the elderly people in various activities, their relaxed appearance and good communication skills. The new experience of the younger generation gained by these activities helped them to achieve effective intergenerational cooperation.

We, as occupational therapists can contribute to an effective intergenerational cooperation with organising intergenerational activities and programs, promoting programs for intergenerational cooperation and highlighting the importance of these programs. With our knowledge, we can help or assist participants to reach the optimal level of performance at activities and offer guidance through activities or programs. Practising intergenerational activities and programs has great benefits for all of us and for the future of the next generations.

By carrying out the activity, we contributed a piece of tile into the mosaic of intergenerational cooperation.

LITERATURA

1. Blauth, C., McDaniel, J., Perrin, C. and Perrin, P. (2011). Age-based stereotypes: silent killer of collaboration and productivity. *Archive Global*, št. 2, str. 4.
2. Bučar Ručman, A. (2004). *Nasilje in mladi*. Ljubljana: Klub mladinski kulturni center Novo mesto.
3. Cambridge, J. and Simandiraki, A. (2005). Intractive intergenerational learning project. Final report, April, str. 3.
4. Cepen, M., Uršič, D., Hamler, L., Korošec, M., Mah, M. in Bernik, J. (2012). Medgeneracijsko sodelovanje v mladinskih organizacijah. Priročnik za vodje skupin in organizacij. Ljubljana: Zveza tabornikov Slovenije, Nacionalna skavtska organizacija, str. 12–13, 21–23, 35.
5. Cummings, S. M., Williams, M. N. and Ellis, R. A. (2003). Impact of an intergenerational program on 4th graders' attitudes toward elders and school behaviour. *Journal of human behavior in the social environment*, 8, št. 1, str. 46.
6. Filipovič Hrast, M., Kogovšek, T. in Hlebec, V. (2005). Starostniki in njihova vpetost v sosedstva omrežja. *Družboslovne razprave*, 21, št. 49/50, str. 205–221.

7. Hernandez, C. R. and Gonzalez, M. Z. (2008). Effects of intergenerational interaction on aging. *Educational gerontology*, 34, str. 292–305.
8. Hozjan, T. (2010). Aktualne dejavnosti na področju medgeneracijskega sodelovanja v Sloveniji. *Andragoška spoznanja*, 16, št. 4, str. 46–8.
9. Jarvis, P. (2001). *Learning in later life: an introduction for educators & carers*. London.
10. Jones, E. D., Herrick, C. and York, R. F. (2004). An intergenerational group benefits both emotionally disturbed youth and older adults. *Issues in mental health nursing*, 25, str. 754–5.
11. Kralj, A. (2009). Medgeneracijsko povezovanje. Pridobljeno dne 15. 4. 2014 s svetovnega spleta: http://www.ventilatorbesed.com/?opcija=kom_clanki&oce=64&id=176.
12. Kumelj, T. in Turk, B. (2000). Pojav socialne resničnosti. *Psihološka obzorja*, 9, št. 4, str. 78.
13. Kump, S. in Jelenc Krašovec, S. (2010). Medgeneracijsko sožitje in učenje. Pedagoško-andragoški dnevi 2010. *Kulture v dialogu*. Ljubljana.
14. Kump, S. in Jelenc Krašovec, S. (2010). Prestari za učenje? Vzorci izobraževanja in učenja starejših. Ljubljana: Pedagoški inštitut.
15. Malačič, J. (2003). *Demografija: teorija, analiza, metode in modeli*. Ljubljana: Ekonomska fakulteta.
16. Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
17. Milligan, C., Gatrell, A. and Bingley, A. (2004). Cultivating health': therapeutic landscapes and older people in northern England. *Social Science & Medicine*, 58, str. 1781–93.
18. Nelson, D. L. (1997). Why the Profession of Occupational therapy will Flourish in the 21st Century. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1, str. 11-23.
19. Pečjak, V. (1998). *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete Univerze.
20. Pihlar, T. (2012). Švicarsko poročilo o generacijah. *Kakovostna starost*, 15, št. 2.
21. Powell, J. A. and Arquitt, G. E. (1978). Getting the Generations Back Together: A Rationale for Development of Community Based Intergenerational Interaction Programs. *The family coordinator*, str. 423.
22. Ramovš, J. (2005). Zdrava poznejša leta, naj bodo tudi lepa. Medčloveški in medgeneracijski odnosi – pogoj za kakovostna poznejša leta. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
23. Ramovš, J. (2012). Za kakovostno staranje in lepše sožitje med generacijami. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
24. Resman, V. (2013). Vpliv aktivnosti na kmetiji na kakovost življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju. *Diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
25. Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage.
26. Steinig, S. Y., Butts, D. M. (2010). Generations going green: intergenerational programs connecting young and old to improve our environment. *Journal of the American society on aging*, Winter 2009–2010, 33, št. 4, str. 64–9.

Mag. Cecilija Lebar, višja predavateljica na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani.

E-naslov: cecilija.lebar@zf.uni-lj.si

Tina Gatej, absolventka na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani, smer delovna terapija.

E-naslov: gatej.tina@gmail.com

Tina Kirič, absolventka na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani, smer delovna terapija.

E-naslov: tina.kiric@gmail.com

Aja Eva Rus, absolventka na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani, smer delovna terapija.

E-naslov: ajaevarus@gmail.com

Informiranost študentov zdravstvene nege o zdravilih brez recepta

Strokovni članek

UDK 616-083:378+615

KLJUČNE BESEDE: zdravila, zdravila brez recepta, raziskava, študenti, zdravstvena nega

POVZETEK - Ljudje pogosto uporabljajo zdravila brez recepta za lažje zdravstvene težave. Namen presečne raziskave je bil ugotoviti pogostost jemanja zdravil brez recepta, pojav neželenih učinkov in vire informacij o zdravilih brez recepta glede na socialno-demografske značilnosti med študenti zdravstvene nege. Ugotovili smo, da so v zadnjih šestih mesecih študentke prejele informacijo o jemanju zdravil brez recepta od prijateljev ali družinskih članov ($p < 0,0005$), tisti študentje zdravstvene nege, ki jemljejo dve različni zdravili brez recepta, od zdravnika ($p = 0,036$), z interneta pa tisti, ki jemljejo tri različna zdravila brez recepta ($p = 0,004$). Negativno reakcijo na zdravila brez recepta je že doživelo 23,2 % udeležencev raziskave, 10,8 % je zato potrebovalo zdravniško pomoč. Na osnovi dobljenih rezultatov se kaže potreba po izboljšanju znanja pri študentih zdravstvene nege o rabi zdravil brez recepta.

Professional paper

UDC 616-083:378+615

KEY WORDS: over-the-counter medicines, cross-sectional study, nursing care students

ABSTRACT - People often use over-the-counter (OTC) medicines to facilitate their health problems. The purpose of the cross-sectional study was to determine the frequency of taking OTC medicines, side effects and received information for administering them among students of nursing care and their relationship to socio-demographic data. We found out that in the last six months, women participants have received information for taking OTC medicines from friends or family members ($p < 0,0005$), nursing students, taking two different OTC medicines have received information from the doctor ($p = 0,036$), and those taking three different OTC medicines ($p = 0,004$) have received information on the Internet. Side effects of the OTC medicines have been experienced by 23.2% of the participants, 10.8% of those needed medical attention. Based on the results obtained, a need to improve the knowledge of nursing care students on the use of the OTC.

1 Uvod

Zdravila brez recepta predstavljajo raznoliko skupino široko dostopnih zdravil (Clark idr., 2001). Njihova uporaba je v porastu in pričakuje se, da se bo še naprej povečevala (Amoako idr., 2003; Lessenger in Feinberg, 2008). Zdravila brez recepta vsebujejo učinkovine, ki se že dlje časa varno uporabljajo in ne predstavljajo večje nevarnosti za uporabnika (Rus Makovec, 2004; Cuzzolin in Benoni, 2010; Smogavec idr., 2010). Vendar je tudi pri njihovi uporabi potrebna previdnost.

Prodaja zdravil brez recepta v lekarni ima veliko prednosti, npr. manjše število obiskov pri zdravniku, večja avtonomija in odgovornost posameznika za svoje zdravje (Brass, 2001). Zdravila brez recepta se dojemajo kot varna za uporabnike, vendar je treba poudariti, da so varna in učinkovita, le kadar se uporabljajo v skladu z navodili (Hughes idr., 2002; Lajovic, 2008; Smogavec idr., 2010; Kerec Kos, 2011), saj ima vsako zdravilo poleg zelenih, pričakovanih in koristnih tudi neželene učinke, ki so običajno prehodne narave in izzvenijo (Rus Makovec 2004). Neželeni učinki so pra-

viloma znani in se ne pojavijo pri vseh uporabnikih, prav tako se lahko izrazijo v različnih jakostih (Herxheimer, 2012). Pogosto pa so neželeni učinki posledica uporabnikovega samovoljnega povečevanja odmerka zdravila (Rus Makovec 2004). Neželeni učinki se lahko kažejo kot blagi simptomi, kot je poslabšanje apetita, prebavne motnje, zmanjšana sposobnost upravljanja vozil in strojev, ter hudi, ki se lahko končajo z močno alergično reakcijo (Warrington in Silviu-Dan, 2011; Herxheimer, 2012). Vzrok zanje je lahko zdravilna učinkovina ali katera od pomožnih snovi v zdravilu, včasih pa tudi odmerki, ki je prevelik (Rus Makovec 2004; Lajovic, 2008; Warrington in Silviu-Dan, 2011; Herxheimer, 2012). Zato je pomembno, da je uporabnik seznanjen tako z delovanjem zdravila kot z možnimi neželenimi učinki.

Zdravniki, farmacevti in medicinske sestre se morajo zavedati, da nekateri ljudje, namerno ali nenamerno, nepravilno jemljejo zdravila brez recepta (Cuzzolin in Benoni, 2010). Zaradi preprečevanja nepravilne uporabe ali celo zlorabe zdravil brez recepta se poveča pomen obveščanja in izobraževanja uporabnikov zdravil. Ključnega pomena je svetovanje uporabniku, ki naj vsebuje bistvene informacije za varno uporabo zdravil (Cuzzolin in Benoni, 2010). V Sloveniji se zdravila brez recepta najpogosteje kupujejo v lekarni (Smogavec idr., 2010), zato imajo farmacevti v lekarnah pomembno vlogo pri strokovnem svetovanju ob prodaji zdravil.

2 Varna uporaba zdravil brez recepta

Dejstvo je, da so zdravila brez recepta koristna za uporabnika, le kadar so pravilno zaužita. Namerno ali nenamerno se lahko zlorabi zdravilo brez recepta v smislu nepravilnega odmerjanja, bodisi jemanja večjih ali pogostejših odmerkov (Nathan idr., 2007). Upoštevanje navodil za uporabo zdravil je izziv, ki velja za vsa zdravila, tako za zdravila brez recepta kot tista na recept. Pri jemanju zdravil si uporabniki pogosto napačno predstavljajo, da ena tableta pomaga dobro, dve tableti pa dvakrat bolj (Nathan idr., 2007). Uporabniki zdravil brez recepta različno dojemajo varno uporabo le-teh, še posebej premalo pozornosti namenjajo nevarnosti potencialne interakcije med zdravili (Hughes idr., 2002). Zdi se, da uporabniki pozornost in pridobivanje informacij bolj usmerjajo h koristim zdravila brez recepta, kot pa k potencialnim stranskim učinkom (Hersh idr., 2007). V Sloveniji je uporaba zdravil brez recepta zelo razširjena zlasti med dijaki, študenti in zaposlenimi (Smogavec idr., 2010).

3 Metodologija

3.1 Namen raziskave

Z raziskavo smo želeli ugotoviti pogostost uživanja zdravil brez recepta, pojav neželenih učinkov in vire prejetih informacij o zdravilih brez recepta glede na socialno-demografske značilnosti med študenti zdravstvene nege.

Ugotovitve raziskave bi nam omogočile vpogled v njihov način uporabe zdravil brez recepta in njihove ukrepe ob pojavu stranskih učinkov, kar bi lahko pripomoglo k dopolnitvi vsebin študijskega programa.

3.2 Raziskovalna metoda

Raziskava je presečna in temelji na anonimnem anketnem vprašalniku, ki je bil oblikovan za to raziskavo. Zajemal je socialno demografske podatke, vprašanje o verjetnosti potrebe po zdravilih brez recepta ob prisotnosti več kot enega simptoma, število različnih zdravil brez recepta, zaužitih v zadnjem mesecu, vprašanja o neželenih učinkih na zdravilo brez recepta in o virih prejetih informacij o zdravilih brez recepta. Za spremenljivke je bila izračunana zanesljivost na podlagi koeficienta Cronbach alfa, ki je znašal 0,739. Anketiranje je potekalo aprila 2013. Študentom so bili razdeljeni vprašalniki z navodili o izpolnjevanju.

Za statistično analizo podatkov je bil uporabljen program SPSS v. 20. Izračunana je bila deskriptivna statistika, t-test za ugotavljanje razlik v spremenljivkah glede na spol, koeficient kontingence (CC) za ugotavljanje razlik v spremenljivkah glede na kraj bivanja, letnik študija in število zdravil brez recepta zaužitih v zadnjem mesecu in Pearsonov koeficient korelacije (r) za ugotavljanje povezanosti med ukrepi ob pojavu neželenih učinkov in viru informiranja. Statistična značilnost je bila preverjana na ravni $p < 0,05$.

3.3 Vzorec

Vse študente zdravstvene nege ($n = 360$) na Zdravstveni fakulteti Ljubljana, na prvi stopnji bolonjskega študijskega programa v študijskem letu 2012/2013 smo pozvali k sodelovanju v presečni raziskavi. Odzvalo se je 241 študentov (66,9 % odzivnost), le-ti so bili vključeni v raziskavo. Študentje so bili seznanjeni z namenom raziskave. Sodelovanje v raziskavi je bilo prostovoljno in anonimno.

4 Rezultati

V vzorcu 241 študentov je bilo 17,4 % študentov in 82,6 % študentk, povprečne starosti $20,43 \pm 1,67$ let. Iz prvega letnika je bilo 29,9 % študentov, v drugem 33,6 % in tretjem 36,5 %. Na podeželju jih živi 53,9 %, 18,3 % v predmestju in 27,8 % v mestu.

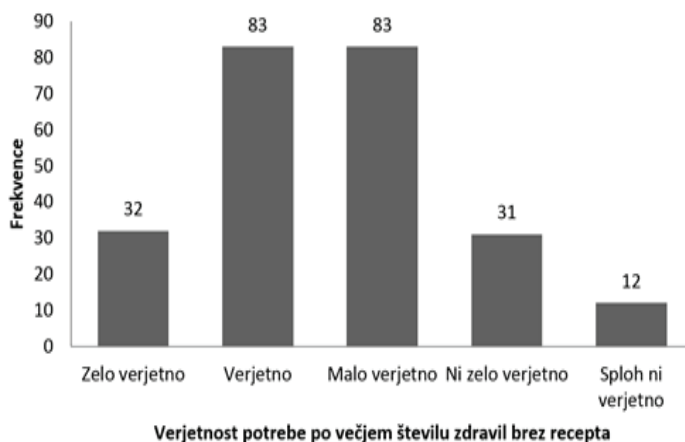
Presenetljivo je, da nismo ugotovili pomembnih razlik pri nobeni spremenljivki glede na letnik študija.

4.1 Pogostost jemanja zdravil brez recepta

Zdravil brez recepta v zadnjem mesecu ni jemalo 43,2 % študentov. Kar 33,2 % jih je v zadnjem mesecu jemalo eno zdravilo brez recepta, 14,9 % dve zdravili, 7,1 % tri in 1,2 % kar štiri zdravila brez recepta. Glede na socialno demografske podatke ni bilo ugotovljenih pomembnih razlik. Študentje v 34,4 % menijo, da je malo verjetno

ali verjetno, da bi potrebovali več kot eno zdravilo brez recepta, če bi imeli več kot en simptom (slika 1).

Slika 1: Mnenje o verjetnosti potrebe po večjem številu zdravil brez recepta ob večjem številu simptomov



4.2 Ukrepanje ob neželenem učinku na zdravila brez recepta

Neželeni učinek na zdravilo brez recepta je že doživelo 23,2 % študentov, ni ga doživelo 62,2 % in tega ne ve 14,5 % študentov. Neželeni učinek ni značilno povezan s spolom, krajem bivanja, niti ne s številom zdravil brez recepta, ki jih študentje hkrati jemljejo. Tisti študentje, ki so doživeli neželen učinek so prejeli informacijo o jemanju zdravil brez recepta iz oglaševanja ($CC = 0,161$, $p = 0,041$) in od medicinske sestre ($CC = 0,189$, $p = 0,011$).

Zaradi neželenega učinka na zdravilo brez recepta se je obrnilo na zdravnika 26 (10,8 %) študentov, 34 (14,1 %) jih je počakalo, da so se počutili bolje, 8 študentov se je obrnilo na farmacevta, 4 na medicinsko sestro, 4 so vzeli drugo zdravilo, ti študentje tudi statistično značilno jemljejo v zadnjem mesecu več različnih zdravil brez recepta ($p < 0,0005$) (tabela 1).

Nakazana je tendenca k statistični značilnosti, da študentje, ki živijo v mestu, ob pojavu neželenega učinka obiščejo urgenco ($p = 0,073$), živeči v predmestju pa se obrnejo na prijatelje ali družinske člane ($p = 0,061$). Ugotovljene so statistično značilne korelacije med ukrepi ob pojavu neželenega učinka in viru prejetih informacij o uporabi zdravil brez recepta: na zdravnika so se obrnili tisti študentje, ki so prejeli informacijo od zdravnika ($r = 229$, $p = 0,001$), od medicinske sestre ($r = 224$, $p < 0,0005$) in z interneta ($r = 127$, $p = 0,048$); na farmacevta so se obrnili tisti študentje, ki so prejeli informacijo od zdravnika ($r = 182$, $p = 0,005$), od medicinske sestre ($r = 181$, $p = 0,005$) in z interneta ($r = 134$, $p = 0,037$); drugo zdravilo so vzeli tisti študentje, ki so prejeli informacijo iz oglaševanja ($r = 145$, $p = 0,024$); na medicinsko sestro so se statistično značilno obrnili le tisti, ki so od nje tudi prejeli informacijo ($r = 127$, $p = 0,049$).

Tabela 1: Ukrep ob pojavu neželenega učinka na zdravilo brez recepta

Ukrep	n	%	Spol		Kraj bivanja		Število zdravil brez recepta	
			t	p	CC	p	CC	p
Obrnil sem se na zdravnika.	26	10,8	-0,956	0,343	0,134	0,110	0,144	0,277
Počakal sem, da bom bolje.	34	14,1	0,491	0,625	0,129	0,131	0,085	0,781
Obiskal sem urgenco.	2	0,8	0,772	0,444	0,146	0,073	0,102	0,640
Obrnil sem se na farmacevta.	8	3,3	-0,418	0,677	0,065	0,602	0,059	0,932
Vzel sem drugo zdravilo brez recepta.	4	1,7	0,345	0,732	0,023	0,940	0,279	0,000
Obrnil sem se na prijatelje, družinske člane.	9	3,7	-0,594	0,554	0,147	0,061	0,152	0,224
Obrnil sem se na medicinsko sestro.	4	1,7	0,345	0,732	0,118	0,184	0,072	0,870

4.3 Vir informiranja o uporabi zdravil brez recepta

V zadnjih šestih mesecih je prejelo informacije o uporabi zdravil brez recepta 69,3 % študentov. Najpogosteje so jih prejeli iz oglaševanja ali promocije na TV in radiu (44,4 %) ter z interneta (29,5 %) (tabela 2). Študentke so statistično značilno dobile informacije o uporabi zdravil brez recepta od prijateljev ali družinskih članov ($p < 0,0005$). Tisti študentje, ki so v zadnjem mesecu jemali dve zdravili brez recepta, so informacije o uporabi zdravil brez recepta statistično značilno prejeli od zdravnika ($p = 0,036$), tisti, ki jemljejo tri zdravila brez recepta, pa na internetu ($p = 0,004$).

Tabela 2: Vir prejetih informacij o uporabi zdravil brez recepta

Vir informacij	n	%	Spol		Kraj bivanja		Število zdravil brez recepta	
			t	p	CC	p	CC	p
oglaševanje, TV, radio	107	44,4	-1,270	0,209	0,078	0,482	0,117	0,500
zdravnik	36	14,9	-1,961	0,053	0,027	0,917	0,202	0,036
revije, članki	43	17,8	1,010	0,317	0,098	0,308	0,121	0,469
medicinska sestra	11	4,6	0,066	0,948	0,061	0,638	0,097	0,684
prijatelji, družinski člani	56	23,2	-4,877	0,000	0,122	0,164	0,104	0,618
internet	71	29,5	-1,810	0,075	0,089	0,382	0,244	0,004
Ministrstvo za zdravje	6	2,5	-0,050	0,960	0,099	0,304	0,113	0,539
nisem prejel	74	30,7	0,744	0,460	0,067	0,581	0,143	0,281

Študentje v 36,9 % menijo, da informacije o jemanju zdravil brez recepta niso prejeli od zdravnika, medicinske sestre ali farmacevta, ker niso imeli zdravstvenih težav, ker niso imeli z njimi stika v 28,2 %, ker so pozabili vprašati v 10,4 % in drugo v 7,5 %.

5 Razprava

5.1 Pogostost jemanja zdravil brez recepta

Rezultati kažejo, da dobra tretjina študentov meni, da je malo verjetno, da bi potrebovali več kot eno zdravilo brez recepta, če bi imeli več kot en simptom. Upoštevati

je treba tudi dejstvo, da je v veliko zdravilih brez recepta kombinacija več zdravilnih učinkovin. S tega vidika je enako, ali pacient dobi npr. Lekadol + c (eno zdravilo) ali pa Lekadol in posebej šumeče tablete z vitaminom C. Dobra tretjina študentov v zadnjem mesecu uživa eno zdravilo brez recepta, 14,9 % pa dve različni zdravili brez recepta. Eno zdravilo brez recepta jemlje 38 % in dve različni zdravili 21 % odraslih Američanov, dobra tretjina pa meni, da ne bi potrebovala več zdravil brez recepta ob večjih simptomih (NCPIE, 2002).

5.2 Ukrepanje ob neželenem učinku na zdravila brez recepta

Neželen učinek na zdravilo brez recepta je že doživelo 23,2 % študentov. Od teh jih je 14,1 % počakalo, da so se počutili bolje, štiri osebe pa so vzele drugo zdravilo brez recepta, za slednje je tudi značilno, da v zadnjem mesecu jemljejo več različnih zdravil brez recepta. Glede na velik obseg uporabe zdravil brez recepta je večja verjetnost, da bi posamezniki jemali več kot eno tako zdravilo, kar lahko poveča tveganje za interakcije med zdravili (Hersh idr., 2007). Mnogi ljudje izkusijo neželene učinke na zdravila na recept, pa tudi na zdravila brez recepta. Študije kažejo, da 15 % prebivalstva Združenega kraljestva poroča o neželenih učinkih na zdravila, vendar je manj kot 5 % teh učinkov resnično alergijskih reakcij (Gupta idr., 2004). Le 17 % odraslih Američanov navaja, da je že doživelo reakcijo na zdravilo brez recepta, vendar je 24 % od teh zato obiskalo zdravnika (NCPIE, 2002). V pričujoči raziskavi je nakazana tendenca k statistični značilnosti, da ob pojavu neželenega učinka živeči v mestu obiščejo urgenco, živeči v predmestju pa se obrnejo na družinske člane ali prijatelje. Do neželenih učinkov pride največkrat zaradi nepravilne izbire zdravila, premajhnih ali prevelikih odmerkov, interakcij med zdravili ter uporabe zdravil brez indikacije (Premuš Marušič in Bernat, 2008). Novejše raziskave kažejo na bistveno večjo pogostnost in hujše posledice neželenih učinkov zdravil zaradi večje izbire zdravil (Rus Makovec, 2004). Znano je, da je 5-10 % vseh neželenih učinkov zdravil alergijskega izvora (Lajovic, 2008). Alergije na zdravila se običajno pojavljajo pri mladih in pri ljudeh srednjih let, bolj pogosto pa pri ženskah kot pri moških (Warrington in Silviu-Dan, 2011).

5.3 Vir informiranja o uporabi zdravil brez recepta

V zadnjih šestih mesecih je prejelo informacije o zdravilih brez recepta 69,3 % študentov, slaba polovica iz oglaševanja ali promocije na TV in radiu, slaba tretjina pa na internetu. Za študentke je značilno, da so dobile informacije od prijateljev in družinskih članov. Tudi Klemenc-Ketiš s sodelavci (2011) ugotavlja, da študentje ljubljanske univerze dobijo informacije od sorodnikov, prijateljev in iz medijev. Udeleženci raziskave, ki so v zadnjem mesecu jemali dve različni zdravili brez recepta, so informacije prejeli od zdravnika, tisti, ki uživajo tri različna zdravila, pa z interneta. Slednje lahko razlagamo z večanjem odgovornosti slovenskih zdravnikov za varno uporabo zdravil. Skoraj polovica odraslih Američanov je dobila informacije o jemanju zdravil brez recepta iz oglaševanja, prav tako tudi od zdravnika (NCPIE, 2002). Medtem, ko tri četrtine zdravnikov poroča, da sprašujejo svoje paciente o jemanju zdravil brez recepta, jih ena četrtina čaka, da pacienti sami vprašajo za informacije o jemanju

zdravil brez recepta (NCPIE, 2002). Iz pričujoče raziskave je razvidno, da dobra tretjina udeležencev raziskave ni prejela informacij od zdravnika, medicinske sestre ali farmacevta, ker niso imeli z njimi stika, v 10,4 % pa navajajo, da so pozabili vprašati. To lahko kaže, da so tudi zdravstveni delavci v primeru bolezni in obiska zdravnika prestrašeni in se vedejo kot običajni pacienti, hkrati pa lahko kaže na premajhno ozaveščenost študentov zdravstvene nege o varni uporabi zdravil brez recepta. Splošno prepričanje ljudi je, da so ta zdravila popolnoma varna in ne povzročajo neželenih učinkov. Zato je svetovanje o jemanju zdravil pomembno in potrebno. Upoštevati je treba dejstvo, da so zdravila brez recepta varna le takrat, ko uporabnik jemlje največ eno tako zdravilo in ob pojavu neželenih učinkov ali ob poslabšanju zdravstvenega stanja obišče zdravnika (Kerec Kos, 2011; Pisk idr., 2011).

6 Sklep

Pomembna je ugotovitev, da študentke pridobijo informacijo o uporabi zdravil brez recepta od prijateljev. Ob doživetem neželenem učinku zdravila brez recepta je značilno, da vzamejo drugo zdravilo brez recepta tisti študentje, ki hkrati jemljejo tri ali več tovrstnih zdravil, kar povečuje tveganje za neželene učinke. Tu vidimo potrebo in priložnost za izboljšanje znanja pri študentih zdravstvene nege. Zanimivo je, da so tisti študentje zdravstvene nege, ki so jemali dve različni zdravili brez recepta, prejeli informacije na internetu; tisti, ki so jemali več različnih zdravil brez recepta, so dobili informacijo od zdravnika.

Na osnovi dobljenih rezultatov je moč zaključiti, da moramo za lažje informiranje uporabnikov o zdravilih brez recepta slediti sodobnim trendom uporabe zdravil brez recepta, terapevtskim napakam, napačni uporabi teh zdravil in njihovim zlorabam. Študentje zdravstvene nege bi morali pridobiti več znanja o varni uporabi zdravil brez recepta.

Leja Bauer, Rosanda Rašković Malnaršič, Suzana Mlinar, PhD

Nursing Care Students' Knowledge about over-the-Counter Medicines

Over-the-counter medicines represent a diverse group of widely accessible medications (Clark et al., 2001). Their use is increasing and it is expected to increase even more (Amoako et al., 2003; Lessenger and Feinberg, 2008). These medicines contain active ingredients that have long been used safely and should not pose a significant risk to the user (Rus Makovec 2004; Cuzzolin and Benoni, 2010; Smogavec et al., 2010). However, they should be used cautiously nevertheless.

The sale of over-the-counter medicines at the pharmacy has many advantages, such as smaller number of physician visits, greater autonomy and individual respon-

sibility for their own health (Brass, 2001). Over-the-counter medicines are perceived as safe for users, but it should be noted that they are safe and effective only when used in accordance with instructions (Hughes et al., 2002; Lajovic, 2008; Smogavec et al., 2010; Kerec Kos, 2011). Each medicine has a desired addition, the expected beneficial effect, but it also has side effects. Side effects are usually transient in nature and gradually disappear (Rus Makovec 2004). Side effects are generally known and cannot be displayed in all users to the same extent (Herxheimer, 2012). Side effects are often the result of a user's arbitrary increase in dose (Rus Makovec 2004). The reason for the side effects may be an active substance or any of the excipients in the medication, but sometimes the dose can be too high (Rus Makovec 2004; Lajovic, 2008; Warrington and Silviu-Dan, 2011; Herxheimer, 2012). It is therefore important that the user is acquainted with the medicine effect, as well as with the potential side effects. Doctors, pharmacists and nurses should be aware that some people intentionally or unintentionally, use over-the-counter medicines wrongly (Cuzzolin and Benoni, 2010). In order to prevent incorrect use or even abuse of over-the-counter medicines, the importance of information and education of users of medication should be increased. It is essential to advise the users and remind them about the essential information for the safe use of medicines (Cuzzolin and Benoni, 2010). Thus, over-the-counter medicines are useful for the user only when they are consumed properly. Intentionally or unintentionally, over-the-counter medicines can be abused in terms of incorrect dosing, or taking higher doses or more frequent doses (Nathan et al., 2007). It seems that the attention of users to obtain information about their over-the-counter medicines has more direct benefits to avoid the potential side effects (Hersh et al., 2007).

Considering all the instructions for use of medicines is a challenge, which applies to all medicines, over-the-counter and prescription medicines. Users are often misinformed that taking one tablet helps, but two tablets help even better (Nathan et al., 2007). Users of over-the-counter medicines differently perceive the safe use; this is why the risks of potential drug-drug interactions are neglected (Hughes et al., 2002). The purpose of the cross-sectional study was to determine the frequency of taking OTC medicines, side effects and received information for administering them among students of nursing care and their relationship to socio-demographic data.

A questionnaire was designed for the purpose of this study. The anonymous questionnaire consisted of demographic and social data, the question about the probability of needing the over-the-counter medicines in case when more than one symptom is present, the number of different over-the-counter medicines taken in the last month, questions about adverse reactions to the over-the-counter medicines and resources of received information about over-the-counter medicines. The Cronbach's alpha coefficient was used to calculate the questionnaire's consistency, with the resulting value of 0.739.

A statistical analysis of the data was carried out by means of SPSS v. 20. Descriptive statistics was calculated; we performed the t-test in order to determine differences according to gender and calculated the contingency coefficient (CC) to identify differences due to place of residence, number of different over-the-counter medicines

consumed in the last month, including the Pearson's correlation coefficient (r) to determine the relationship between the occurrence of adverse events and source of information. P -value ≤ 0.05 was considered as statistically significant.

The research included 241 nursing care students in the Faculty of Health Sciences Ljubljana. There were 17.4% male and 82.6% female respondents; the average age was 20.43 ± 1.67 years. 65.8% of correctly filled-out questionnaires were included in the analysis.

The data shows that in the last month 43.2% of nursing students have not taken any over-the-counter medicines, 33.6% just one and 14.9% has taken two different over-the-counter medicines. 34.4% of nursing students believe that it is unlikely or possible to need more than one over-the-counter medicine, if one has more than one symptom. Side effects of over-the-counter medicines have been experienced by 23.2% of the students, 10.8% of which needed medical attention. Due to the side effect of over-the-counter medicines, the doctor attended 10.8% nursing care students, 14.1% of them were waiting to feel better. Four students were taking other medicines; for them it is characteristic that in the last month they have taken multiple over-the-counter medicines ($p < 0.0005$). In the last six months, 69.3% of nursing students have received information on the use of over-the-counter medicines. Most often, the information have been received by the advertising or promotion on TV and radio (44.4%) and the Internet (29.5%). Female students are statistically significant in the aspect of receiving information on the use of over-the-counter medicines from friends or family members ($p < 0.0005$). Those students who have been taking two different over-the-counter medicines in the last month, obtained information on their use statistically significant from the doctor ($p = 0.036$), and those who did take three over-the-counter medicines, obtained the information on the Internet ($p = 0.004$).

The results of this study suggest that in the last month 43.2% of nursing care students did not take any over-the-counter medicine; one third of the students took one over-the-counter medicine. As for the high dimension of using the over-the-counter medicines it is more likely that individuals taking more than one over-the-counter medicine, may experience an increased risk of drug-drug interactions (Hersh et al., 2007).

The results of this study also show that more than a third of nursing students believe that it is unlikely that they would take more than one over-the-counter medicine, if they had more than one symptom. It has to be considered that in many over-the-counter medicines, there is a combination of several active ingredients. 38% of adult Americans are using one over-the-counter medicine and 21% two different medicines, which is, more than a third; it is believed that it more over-the-counter medicines should be taken at multiple symptoms (NCPIE, 2002).

In addition, the results show that side effects to an over-the-counter medicine have already been experienced by 23.2% of the students. 14.1% of which were waiting to feel better and four of them took another over-the-counter medicine; it is also significant that in the last month they have been taking multiple over-the-counter medications. In the present study a trend toward statistical significance is indicated, which

shows that by the occurrence of side effects, nursing care students who live in the city visit the emergency room, whereas students, who live in the suburbs, turn to family members or friends for help. These side effects usually occur due to improper selection of medicines, insufficient or excessive doses of medication, drug-drug interactions and drug use without indications (Premuš Marusic and Bernat, 2008). Recent studies have shown a significantly higher incidence and more severe consequences of adverse drug reactions due to greater product selection (Rus Makovec, 2004).

Our study also shows that 69.3% of nursing students has received information about over-the-counter medicines in the last six months, less than a half of them by advertising or promotion on TV and radio, almost a third on the Internet. It should be noted that over-the-counter medicines are safe only when the user is taking just one over-the-counter medicine and that in the case of any adverse effects or deterioration of health status, a physician should be visited (Kerec Kos, 2011; Beep et al., 2011). Students of the University of Ljubljana receive information from relatives, friends and from the media (Klemenc-Ketiš, 2011) Almost half of adult Americans get information about over-the-counter medicine from advertising, as well as from the doctor (NCPIE, 2002).

An important fact from the result of our study is that female students typically obtain information on the use of over-the-counter medicines from friends. It is also important to note that nursing care students who were taking two different over-the-counter medicines at the same time, received information on the Internet and those were taking multiple over-the-counter medications got information from the doctor. When the students experience a side effect to an over-the-counter medicine it is typical that another over-the-counter medicine is used by those students who have already been taking three or more over-the-counter medicines, thus increasing the risk of side effects. Based on the results obtained, it can be generally concluded that nursing students need to gain more knowledge about the safe use of over-the-counter medicines.

LITERATURA

1. Amoako, E. P., Richardson-Campbell, L. and Kennedy-Malone, L. (2003). Selfmedication with over-the-counter drugs among elderly adults. *J Gerontol Nurs*, 29, str. 10–5.
2. Brass, E. P. (2001). Changing the status of drugs from prescription to over-the-counter availability. *N Engl J Med*, 345, str. 810–6.
3. Clark, D., Layton, D. and Shakir, S. A. (2001). Monitoring the safety of over the counter drugs. We need a better way than spontaneous reports. *Br Med J*, 323, str. 706–7.
4. Cuzzolin, L. in Benoni, G. (2010). Safety of non-prescription medicines: knowledge and attitudes of Italian pharmacy customers. *Pharm World Sci*, 32, str. 97–102.
5. Gupta, R., Sheikhw, A., Strachan, D. P. and Anderson, H. R. (2004). Burden of allergic disease in the UK: secondary analyses of national databases. *Clin Exp Allergy*, 34, str. 520–26.
6. Hersh, E. V., Pinto, A. and Moore, P. A. (2007). Adverse drug interactions involving common prescription and over-the-counter analgesic agents. *Clin Ther*, 29, str. 2477–97.
7. Herxheimer, A. (2012). An agenda for UK clinical pharmacology: public understanding of drug therapy. *Br J Clin Pharmacol*, 73, št. 6, str. 943–7.
8. Hughes, L., Whittlesea, C. and Luscombe, D. (2002). Patients' knowledge and perceptions of the side-effects of OTC medication. *J Clin Pharm Ther*, 27, str. 243–8.

9. Kerec Kos, M. (2011). Medsebojno delovanje zdravil brez recepta z drugimi zdravili. *Farm Vest*, 62, št. 4, str. 195–202.
10. Klemenc-Ketiš, Z. (2011). Kaj bolnike spodbuja k samozdravljenju in kje so meje? *Farm Vestn*, 62, št. 2, str. 110–1.
11. Lajovic, J. (2008). Priročnik o zdravilih. Ljubljana: Mednarodni forum zdravstvenoraziskovalnih farmacevtskih služb, 19–30.
12. Lessenger, J. E. and Feinberg, S. D. (2008). Abuse of prescription and over-the-counter medications. *JABFM*, 21, št. 1, str. 45–54.
13. Nathan, J. P., Zerilli, T., Cicero, L. A. and Rosenberg, J. M. (2007). Patients' use and perception of medication information leaflets. *Ann Pharmacother*, 41, št. 5, str. 777–82.
14. National Council on Patient Information and Education (NCPIE). Attitudes and beliefs about the use of over-the-counter medicines: A dose of reality. (January 2002). Pridobljeno 19. 11. 2012 s svetovnega spleta: http://www.bemedwise.org/survey/final_survey.pdf.
15. Pisk, N., Pal, M. in Pavšar, H. (2011). Raziskava javnega mnenja prebivalcev Slovenije o izdelkih za samozdravljenje ter načinu informiranja glede njihove uporabe. *Farm Vestn*, 62, št. 4, str. 184–90.
16. Premuš Marušič, A. in Bernat, N. (2008). Varna, učinkovita in racionalna uporaba zdravil pri starostnikih: pogled magistra farmacije za oblikovanje optimalne terapije v domovih starejših občanov. Murska Sobota: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, str. 17.
17. Rus Makovec, M. (2004). Raba, škodljiva raba in odvisnost od zdravil II. Ljubljana: Psihiatrična klinika.
18. Smogavec, M., Softič, N., Kersnik, J. and Klemenc-Ketiš, Z. (2010). An overview of self-treatment and self-medication practices among Slovenian citizens. *Zdrav Vestn*, 79, str. 757–63.
19. Warrington, R. and Silviu-Dan, F. (2011). Drug allergy. *Alergy Asthma Clin Immunol*, 7, št. 1, str. 1–8.

Leja Bauer, Zavod Republike Slovenije za transfuzijsko medicino Ljubljana.

E-naslov: lejabauer@gmail.com

Rosanda Raškovič Malnaršič, predavateljica na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani.

E-naslov: rosanda.malnarsic@zf.uni-lj.si

Dr. Suzana Mlinar, asistentka na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani.

E-naslov: suzana.mlinar@zf.uni-lj.si

Identifikacija in razvoj e-vsebin o informacijski varnosti v zdravstveni negi

Strokovni članek

UDK 004:614.253.5

KLJUČNE BESEDE: e-izobraževanje, zdravstvena nega, informacijska varnost, tveganje

POVZETEK - V vsakodnevni praksi zdravstvene nege je možno identificirati različna dejanja medicinskih sester, ki ogrožajo informacijsko varnost. Cilj pričujoče raziskave je bil identificirati najbolj problematična tovrstna dejanja v konkretni zdravstveni ustanovi in zanje razviti učne e-vsebine, ki bi medicinskim sestram na primeren način predstavile omenjeno problematiko. S pomočjo pregleda literature in s pomočjo intervjujev z dvema strokovnjakoma za zdravstveno informatiko so bila identificirana omenjena tvegana dejanja. Skladno s tem smo za pet identificiranih dejanj razvili e-vsebine, ki slikovito predstavljajo omenjena dejanja in njihove morebitne posledice. Za razvoj e-vsebin smo uporabili orodji Bitstrips in Courselab 2.4 ter sistem za e-izobraževanje Moodle. E-vsebine sta ocenila eden od intervjuvancev in visokošolski učitelj s področja informatike. Rezultati evalvacije kažejo, da so omenjene e-vsebine uporabne, privlačne, kakovostne in primerne za ciljno populacijo. Primanjkljaj znanja medicinskih sester o informacijski varnosti predstavlja nevarnost za zanesljivost in zaščito podatkov. Razvite e-vsebine bi lahko bistveno pripomogle k izboljšanju stanja na tem področju.

Professional paper

UDC 004:614.253.5

KEY WORDS: e-learning, nursing care, information security, risk

ABSTRACT - In everyday nursing practice it is possible to identify different threats to the violation of information security. The goal of this study was to identify some of the most problematic activities in the particular health institution and develop e-learning contents for nurses, which would present the problems of information security to this population in an appropriate way. The aforementioned threats were identified in the literature and with interviews, performed with two health informatics experts. According to five different identified threats, we developed e-learning contents, which vividly present the aforementioned violations and potential consequences. For the development of e-contents the applications Bitstrip and Courselab 2.4 and the learning management system Moodle were used. E-contents were evaluated by one of the interviewees and a university lecturer expert in field of informatics. The results of the evaluation indicate that the developed e-contents are useful, on an adequate level of quality and appropriate for the target population. The lack of nurses' knowledge in the field of information security represents a threat for reliability and data protection. The developed e-contents could improve the situation in this field.

1 Uvod

Informacijskokomunikacijske tehnologije (IKT) so danes sestavni del vsakdanjika in imajo pomembno vlogo v zdravstvenem sistemu. Linden in sod. (2009) navajajo, da je za izvedbo kakovostnih zdravstvenih storitev ključnega pomena enostaven dostop do pacientovih podatkov v elektronski obliki.

Učinkovito dokumentiranje procesov zdravstvene nege je eden izmed ključnih problemov zdravstvene nege kot temeljne sestavine celovitega sistema zdravstvenega varstva (Rajkovič, 2010). Informacijski sistem nudi (oz. bi moral nuditi) medicinskim sestram podporo pri vsakodnevem delu (Priatelj, 2006). Slednje pa pogosto presega

področje zdravstvene nege. Medicinske sestre tako dostopajo do podatkov o pacientih, ki pa jih je treba skrbno varovati.

Številne države imajo natančno določene zakonske osnove in pravilnike za varovanje zaupnosti pacientovih podatkov (Leino-Kilpi et al., 2001). V Sloveniji so to npr. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o zdravstveni dejavnosti, Zakon o pacientovih pravicah, Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva, Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja, Zakon o varstvu osebnih podatkov, Zakon o elektronskem poslovanju in elektronskem podpisu, Kazenski zakonik. Kljub temu pa so v zdravstvenih institucijah kršitve zakonskih osnov zelo pogoste, saj zdravstveno osebje ključnih občutljivih podatkov pacientov ne varuje primerno (Marcelan and Bernik, 2012). Kršitve informacijske varnosti imajo lahko pogubne in pogosto neslutene posledice za pacientove podatke (Albarrak, 2012). Slednjim pa bi morali subjekti zdravstvenega sistema posvetiti še posebno pozornost, saj vsako kršenje informacijske varnosti ni podvrženo zgolj finančnim izgubam, temveč ima lahko ogroža tudi varnost pacientov oz. njihovo življenje. Tehnologija sama po sebi ne more zagotavljati predpisanega nivoja varnosti (Gobuty, 2003), zato je potrebna ustrezna organizacija in primerno usposobljeni ljudje. Večletne izkušnje pri poučevanju informatike v zdravstveni negi kažejo, da medicinske sestre niso ustrezno ozaveščene o informacijski varnosti. Slednje ugotavlja tudi Albarrak (2012), ki je na skupini medicinskih sester v Saudski Arabiji dokazal, da vsakdanja praksa medicinskih sester predstavlja nevarnost za zaupnost podatkov o pacientih. Omenjeni avtor ugotavlja, da obstaja veliko razhajanje med znanjem medicinskih sester na tem področju in njihovim dejanskim obnašanjem v praksi. Dvig nivoja zavedanja na področju informacijske varnosti pri omenjeni populaciji je torej nujen. Medicinske sestre namreč predstavljajo levji delež zaposlenih v zdravstvenem sistemu.

Pri pregledu literature nismo zasledili, da bi v Sloveniji obstajale e-vsebine ali druga digitalna gradiva, ki bi jih medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci lahko uporabljali in si z njimi izboljšali in bogatili nivo znanja na področju informacijske varnosti. Zato je bil cilj pričujoče raziskave identificirati najbolj pereča dejanja ki ogrožajo informacijsko varnost v konkretni zdravstveni ustanovi in zanje razviti učne e-vsebine, ki bi medicinskim sestram na primeren način predstavile omenjeno problematiko.

2 Metode dela

Raziskava je zajemala tri ključne faze: (1) identifikacija perečih dejanj medicinskih sester, ki ogrožajo informacijsko varnost; (2) razvoj e-vsebin za pet omenjenih dejanj; in (3) evalvacija razvitih e-vsebin. Dovoljenje za izvedbo raziskave smo pridobili od vseh sodelujočih. Vsak posameznik, ki je sodeloval v raziskavi, je imel pravico kadarkoli odstopiti od raziskave in pravico ne odgovoriti, če bi s tem razkril zaupne podatke.

Prvo fazo smo izvedli v oktobru 2012, ko smo po temeljitem pregledu literature izvedli še intervjuje s strokovnjaki iz prakse. Iz teh intervjujev smo identificirali in zapisali omenjena dejanja ter jih primerjali s tistimi v literaturi. Na željo intervjuvancev

intervjuji niso bili posneti. Potekali so približno eno uro, ravno toliko, da smo identificirali in zapisali omenjena dejanja. V omenjeni fazi sta sodelovala dva strokovnjaka za zdravstveno informatiko, ki vsakodnevno delata z medicinskim sestrami in dobro poznata te probleme in sta bila pripravljena sodelovati v raziskavi.

V drugi fazi smo e-vsebine razvili s pomočjo aplikacij Bitstrips in CourseLab 2.4. Bitstrips je enostavno spletno orodje, ki omogoča oblikovanje avatarjev in njihovo vključevanje v različna okolja. Na voljo je veliko že izdelanih objektov (npr. ozadij, oseb, oblakov), ki jih lahko uporabnik vključi v končni strip (Spletna stran Bitstrips, n. d.). Izdelane stripe smo vključili v končno e-vsebino s pomočjo brezplačnega orodja CourseLab 2.4. Gre za napredno programsko orodje, namenjeno predvsem oblikovanju interaktivnih e-vsebin, primernih za objavo na svetovnem spletu, zgoščenkah ali v sistemih za upravljanje z učnimi vsebinami (Zakrajšek, 2013). CourseLab 2.4 podpira standard SCORM, kar razvitim e-vsebinam (vsaj načeloma) zagotavlja delovanje v različnih sistemih za upravljanje z učnimi vsebinami, ki podpirajo standard SCORM. Ključne značilnosti programa CourseLab so (WebSoft Ltd., Russia, n. d.): deluje na principu »What you see is what you get«, kar pomeni da oblika in vsebina ostajata isti od postavitve do končnega produkta; za izdelovanje e-vsebin ne potrebuje internetne povezave; podpira najrazličnejše multimedijske elemente v različnih formatih (besedilo, zvok, slike, animacije Macromedia Flash, Java in Shockwave vsebine ter različne video formate ipd.); omogoča sprotno pregledovanje, dopolnjevanje in testiranje vgrajenih elementov; animacijo objektov; omogoča izdelavo navigacije znotraj e-vsebine; povezava med več zahtevnimi objekti je omogočena z enim samim klikom na miško; za predvajanje e-vsebin ni potrebna namestitev programskega jezika Java; omogoča izdelavo zahtevnih e-vsebin.

Tretjo fazo raziskave, tj. evalvacijo razvitih e-vsebin, smo izvedli s pomočjo enega od zgoraj omenjenih strokovnjakov in vključili dodatnega visokošolskega učitelja, ki se ukvarja s področjem informacijsko-komunikacijskih tehnologij in ni sodeloval v prvi fazi raziskave. E-vsebine smo postavili na spletni strežnik, da so bile na vpogled evalvatorjema. V evalvacijo e-vsebine sta bila vključena dva strokovnjaka iz različnih delovnih okolij, ki pa sta se že srečala s področjem e-izobraževanja, saj je bil cilj pridobiti čim bolj neodvisno in objektivno oceno izdelanih e-vsebin. Skladno s tem omenjenima strokovnjakoma nismo vsiljevali nobenih kriterijev ocenjevanja e-vsebin. Evalvatorja sta prošnjo za evalvacijo izdelanih e-vsebin prejela po elektronski pošti in sta se strinjala s sodelovanjem.

3 Rezultati

3.1 Predstavitev razvitih e-vsebin

Razvitih je bilo pet e-vsebin z različnimi tematikami s področja informacijske varnosti, in sicer: »Zloraba osebnih podatkov«, »Zloraba gesla«, »Zloraba podatkov preko telefona«, »Brskanje po spletu na službenih računalnikih« in »Okužen USB ključ«. E-vsebine so različno dolge, najkrajša ima 8 strani, najdaljša pa 11. Vse se

začnejo z uvodno stranjo, nadaljujejo z različnimi animacijami, oblački, ki e-vsebino popestrijo in naredijo bolj privlačno za uporabnike. Pri prehajanju med eno in drugo stranjo so spodaj prikazani kvadrati, ki predstavljajo kazalo in kažejo, na kateri strani se uporabnik nahaja. Vsak klik omogoča prikaz novega besedila, oblačkov, prehajanja strani in animacij. Vsaka e-vsebina se zaključí na isti način, in sicer tako, da se prikaže zadnja stran z napisom konec. V nadaljevanju sta na kratko opisani dve e-vsebini. Vse razvite e-vsebine si lahko ogledate v celoti na povezavi: <http://inoedu.info/evsebine/roseto/>, kjer so prosto dostopne. Priporočljiva je uporaba spletnega brskalnika Firefox ali Chrome.

Vsako od omenjenih e-vsebin se lahko ponazori z diagramom prehajanja stanj, ki predstavlja neke vrste scenarij razvite e-vsebine. Vsak diagram je opremljen s pripadajočo preglednico, kjer je vsako stanje podrobneje opisano. Vsako stanje je dejansko stran razvite e-vsebine. Primer diagrama prehajanja stanj za e-vsebino »Zloraba gesla« je prikazan na sliki 1, podroben opis stanj pa v tabeli 1. Podobni diagrami s pripadajočo tabelo so bili narejeni tudi za ostale e-vsebine.

Slika 1: Diagram prehajanja stanja e-vsebine »Zloraba gesla«

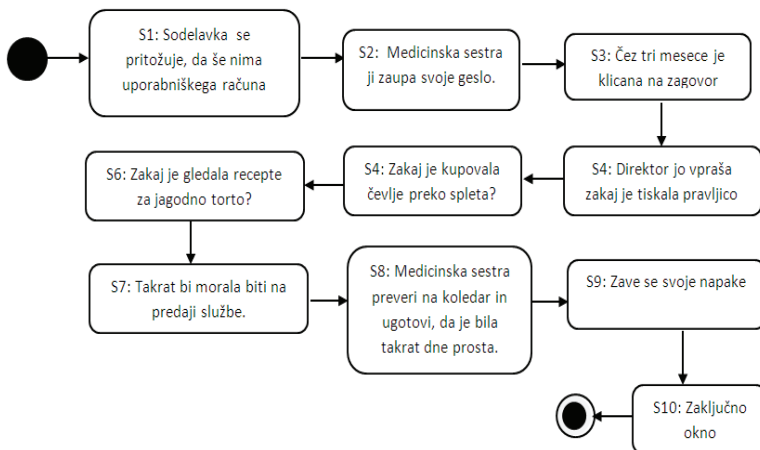


Tabela 1: Opis diagrama prehajanja stanja

Stanje	Opis
S1: Sodelavka se pritožuje, da še nima uporabniškega računa	Pri malici med osebnim pogovorom sodelavka potoži medicinski sestri, da še vedno nima svojega uporabniškega računa, kar ji onemogoča delo.
S2: Medicinska sestra ji zaupa svoje geslo.	Medicinski sestri se zdijo gesla nepomembna, zato se odloči, da ji zaupa kar svojega.
S3: Čez tri mesece je klicana na zagovor.	Medicinska sestra je čez tri mesece med opravljanjem svojega dela klicana na zagovor.
S4: Direktor jo vpraša, zakaj je tiskala pravljiico.	Med zagovorom ji direktor postavi vprašanja, o katerih ona prav nič ne ve. Vpraša jo, zakaj je 6. 5. 2013 ob 18:30 tiskala pravljiico o Pepelki?

S5: Zakaj je kupovala čevlje preko spleta?	Zakaj je isti dan ob 18:42 kupovala čevlje preko spleta?
S6: Zakaj je gledala recepte za jagodno torto?	In zakaj je ob 19:00 gledala recepte za jagodno torto?
S7: Takrat bi morala biti na predaji službe.	Direktor je preveril in ob tistem času bi morala medicinska sestra biti na sestanku, oz. predaji službe. Žalostna in začudena ne da nobenega odgovora.
S8: Medicinska sestra preveri na koledarju in ugotovi, da je bila takrat prosta.	Ne da ji miru, zato pogleda na svoj koledar in ugotovi, da je bila tistega dne na dopustu.
S9: Zave se svoje napake	V trenutku se medicinska sestra zave, da je svoje računalniško geslo zaupala drugim, kar je privedlo do zlorabe. Odločila se je, da tega ne bo nikoli več storila.
S10: Zaključno okno	Prikaže se zadnja stran e-vsebine, ki pokaže, da se zgodba konča.

Na sliki 2 je prikazan primer druge e-vsebine, in sicer »Zloraba gesla«. V omenjeni e-vsebinici je medicinska sestra v menzi zaupala sodelavki svoje uporabniško ime in geslo za dostop do zdravstvenega informacijskega sistema. Prikazana je realna neformalna situacija, kjer se sodelavki pogovarjata in mimogrede ena drugi posredujejo zaupno informacijo. Omenjena e-vsebinica v nadaljevanju prikaže, kako je nekdo uporabniški račun zlorabil, zaradi česar se je medicinska sestra znašla pri nadrejenem na zagovoru.

Slika 2: Izsek iz e-vsebine »Zloraba gesla«



Na sliki 3 je prikazan primer e-vsebine »Okužen USB ključ«. Medicinska sestra med delom posluša glasbo s svojega USB ključa. Slednje pa ne bi bilo nič narobe, če ne bi bil okužen. V nadaljevanju omenjene e-vsebine je prikazan možen varnostni incident, o katerem so poročali tudi intervjujanci. V preteklosti so namreč zabeležili

dogodek, kako je nezaželeni računalniški program zasedel vse prenosne kapacitete v pošiljanju in sprejemanju podatkov in s tem vsem uporabnikom informacijskega sistema onemogočil delo.

Slika 3: Izsek iz e-vsebine »Zloraba gesla«

Po koncu izmene se utrujena odpravi domov in pozabi USB ključek v računalniku.



3.2 Evalvacija razvitih e-vsebin

V nadaljevanju je predstavljeno strokovno mnenje obeh evalvatorjev, pripombe in pohvale. Ker sta oba strokovnjaka na svojem področju, jima je bila prepuščena prosta pot pri ocenjevanju.

Odgovor evalvatorja A

Razvite e-vsebine niso klasične e-vsebine, ki ponavadi vsebujejo večinoma elemente za pridobivanje, ponavljanje ali preverjanje znanja. Razvite e-vsebine vsebujejo elemente za dodatne učne dejavnosti, saj uporabnikom preko različnih učnih pripomočkov uspešno predstavljajo resnične situacije s področja informacijske varnosti in omogočajo doživljanje navideznih negativnih posledic, do katerih lahko pride pri vsakdanjem delu zdravstvenih delavcev.

S tehnično-uporabniškega vidika menim, da so e-vsebine dobro zasnovane. So kompatibilne in večinoma delujejo v glavnih spletnih brskalnikih Firefox, Chrome in Internet Explorer. Zaradi končne standardizirane oblike SCORM je njihova kompatibilnost zagotovljena tudi v različnih sistemih za upravljanje e-vsebin (npr. Moodle, ECHO, WebCT), kar omogoča hitro namestitev in pripravo za uporabo. Vse razvite e-vsebine, teh je pet, imajo skupno celostno grafično podobo in so zapakirane v paketu SCORM, kar olajša navigacijo in njihovo pregledovanje. Poleg tega se vsaka e-vseбина ob odprtju pojavi v svojem oknu, ki je velikosti oz. ima zaslonsko ločljivost ustrezno večini današnjih osebnih računalnikov.

Konkretne situacije s področja informacijske varnosti posameznih e-vsebin so predstavljene z različnimi stanji v obliki animiranih stripov, sestavljenih iz kakovostnih slikovnih gradiv z dobro ločljivostjo, ki omogočajo uporabniku dober pogled in razumevanje opisane situacije oz. stanja. Poleg izvirnega slikovnega gradiva je tu pozicija oblakov, ki sledi klasični stripovski filozofiji, in evolucija pri uporabi barv in kontrastov za ozadja oblakov. Določena barva ozadja oblaka je namreč vezana na določeno osebo, ki nastopa, v takem stanju, da je popolnoma jasno, kdo kaj pove ali razmišlja. Stopnja interaktivnosti je nizka (enosmerna komunikacija), saj e-vsebine omogočajo uporabnikom le kontroliranje poteka scenarija (naprej na naslednje stanje scenarija, nazaj, ponovni ogled trenutnega stanja, skakanje med stanji), ni drugega vpliva, zank ali razvejanj.

Kar se tiče berljivosti besedil, je slednja otežena zaradi uporabe temnejše barve besedila. Glede na temnejše ozadje bi bilo bolj ustrezno uporabiti svetlejšo barvo besedila. Večina besedil je strokovno ustreznih in dosledno organiziranih, ampak je nekaj izjem, kjer se uporabnik rahlo zmede. Omenjene pomanjkljivosti so bile tudi v nadaljevanju odpravljene.

Omenjeni evalvator si je pomagal s kriteriji za vrednotenje e-vsebin, ki jih predvideva razvojna skupina za vzpostavitev ocenjevalnega sistema elektronskih učnih vsebin na Zavodu Republike Slovenije za šolstvo (Liljana Kač et al., 2011).

Odgovor evalvatorja B:

Čeprav nisem strokovnjak s področja pedagogike, menim, da je sporočilo, ki ga želite posredovati, precej jasno. Poskušal bom komentirati vsako vsebino posebej:

Pri e-vsebinah »Zloraba osebnih podatkov« je razvidno, da medicinska sestra g. Novaka ni ustrezno identificirala, kar je povzročilo resen problem. Pogrešam sicer, da animacija ne nauči učečega, kaj pomeni ustrezna identifikacija (npr. osebni dokument, kartica ZZZS), in ali mora sestra karkoli iz kartice vnesti ali zapisati, da bo kasneje lahko dokazovala, da je preverila pristnost dokumenta.

»E-vsebina« zloraba gesla ima zelo jasno sporočilo. Čeprav nadrejeni očita medicinski sestri stvari, za katere po zakonu ne sme voditi evidence (npr. dostopanje do spletnih vsebin posameznika), pa kot informatik menim, da bi se lahko zgodila tudi hujša kršitev, ki je ne omenjate, tj. uporaba elektronske pošte v imenu drugega ali vpogled v osebne podatke določene v javnosti izpostavljene osebe.

E-vsebina »Zloraba podatkov preko telefona« prikazuje problem identifikacije, ki je po telefonu težko izvedljiva. Na zaključku e-vsebine pogrešam poduk učečemu o omenjeni problematiki, ki bi boljše zaokrožil omenjeno tematiko.

Prav tako ima e-vsebina »Brskanje po spletu na službenih računalnikih« zelo jasno sporočilo. Dejstvo je, da je dovolj že samo brskanje po okuženih spletnih straneh, kar lahko povzroči varnostni incident. Morda je za učečega zavajajoče to, da je medicinska sestra povzročila okužbo šele s prenosom vsebine na svoj računalnik in ne že z njenim vpogledom.

S primerom e-vsebine »Okužen USB ključ« smo se srečali v praksi in menim, da je omenjena e-vsebina lahko zelo koristna konkretno v naši in ostalih organizacijah, ne samo zdravstvenih. Morda je zavajajoče v e-vsebinah prikazano dejstvo, da se lahko okužba pojavi šele, če je USB ključ dalj časa v računalniku. Virusi se navadno aplicirajo takoj po vstavitvi oz. v trenutku, ko dobijo ustrezne pravice s strani uporabnika.

Kar se tiče ocene tehnične izvedbe, menim, da so e-vsebine implementirane kot spletna vsebina. Dostopne so od koderkoli in komurkoli, ki ima na voljo povezavo do njih. Če bi se e-vsebine uporabilo kot obvezno izobraževanje za določeno skupino ljudi, pa bi bilo treba izdelati modul, ki za posameznega uporabnika evidentira, ali je e-vsebino pregledal.

Kar se tiče kakovosti izdelave e-vsebine, lahko rečem, da so tako grafika kot besedila zelo primerni za doseganje cilja. Vse, kar je potrebno, da učeči se opazi in prebere, je jasno prikazano. Manjša kritika bi morda šla v smeri dolgega nalaganja slik (slednje je bilo odpravljeno z optimizacijo slik). Prav tako lahko rečem, da je uporabniški vmesnik preprost in jasen. Učeči se lahko e-vsebino upravlja zgolj s premikanjem med vsebinami v trenutkih, ko so »besedilni oblaki« v celoti naloženi z dinamiko, ki jo krmili avtomatizem. Morda bi bilo bolje, če bi pojav »besedilnega oblačka« lahko pospešili s klikom na levi miškin gumb, a to je zgolj predlog.

4 Razprava

E-vsebine torej niso običajna pedagoška gradiva, saj omogočajo vpogled v resnične situacije s področja informacijske varnosti in prikazujejo možne negativne posledice, do katerih lahko pride pri vsakdanjem delu medicinskih sester in zdravstvenih delavcev. Ne glede na to, da so bile razvite v sodelovanju z informatiki iz konkretne zdravstvene ustanove, lahko glede na nevarnosti, identificirane v pregledu literature, sklepamo, da bi bile zanimive tudi za ostale institucije. Glede na evalvacijo so razvite e-vsebine uporabne in kakovostno izdelane, kljub temu pa so rezultati evalvacije pokazali določene pomanjkljivosti. Nekatere od njih so že odpravljene: npr. vseh pet pripomb evalvatorja A. Popravljen je bil tudi slovnične napake, besedila, vizualna neskladja, neustrezne barve pa so bile spremenjene. Pripombe evalvatorja B glede ocene uporabniškega vmesnika pri uporabi e-vsebin pa niso bile odpravljene zaradi omejenosti programa za razvoj e-vsebin. Njihova odprava bi zahtevala razvoj dodatnih multimedijskih elementov. Tudi težava predolgega nalaganja je sedaj odpravljena.

Ne glede na to, da orodje CourseLab 2.4 (WebSoft Ltd., Russia, n. d.) deluje na principu »What you see is what you get«, pa so se vseeno pojavila določena odstopanja med e-vsebino, prikazano z orodjem CourseLab 2.4, in tisto, ki je bila prenesena na spletni strežnik. Zaradi navedenega so se pojavile številne pomanjkljivosti, povezane z estetiko e-vsebine, ki pa smo jih skušali odpraviti ali zaobiti (angl. »workaround«). Vseeno pa omenjeno orodje priporočamo, saj omogoča enostavno izdelavo kakovostnih e-vsebin in je tudi zastonj.

Po mnenju evaluatorjev so razvite e-vsebine primerne za pridobivanje znanja na področju informacijske varnosti. V praksi pa lahko medicinske sestre dajejo vodstvu in strokovnjakom s področja informacijske varnosti vtis, da omenjeno področje razmeroma dobro poznajo. Problematika rizičnega vedenja na področju informacijske varnosti, o kateri govori Albarrak (2012), pa predstavlja tempirano bombo za nemo-teno delovanje zdravstvene organizacije in varstvo pacientovih pravic. V tem duhu so bile omenjene e-vsebine tudi razvite. Naš cilj je razviti e-vsebine, v katerih se medicinske sestre prepoznajo. Trček in sod. (2007) menijo, da je človek najpomembnejši dejavnik pri zagotavljanju informacijske varnosti. Ali ogled omenjenih e-vsebin tudi dejansko vpliva na samo vedenje, pa, žal, zaenkrat ne moremo odgovoriti. Z omenjenimi e-vsebinami bi bilo treba izvesti t. i. akcijsko raziskovanje v obliki kvazi-eksperimenta, kjer bi dejansko spremljali število za informacijsko varnost rizičnih dogodkov pred in po ogledu e-vsebin. Pričujoči članek prikazuje zgolj prvi del omenjene raziskave, sledi še uporaba e-vsebin in ugotavljanje učinka le-teh. Pojavlja pa se tudi vprašanje, kako opazovati in ugotoviti rizična dejanja med medicinskimi sestrami, saj že s samim opazovanjem oz. s samo seznanitvijo, da so opazovane, lahko vplivamo na njihovo obnašanje. Odgovori na ta vprašanja so ključnega pomena, saj vplivajo na načrt nadaljnje raziskave in seveda tudi na pridobivanje etičnih dovoljenj.

Skladno s smernicami Ministrstva za zdravje Republike Slovenije bo slovenski zdravstveni sistem slej ali prej dobil težko pričakovani elektronski zdravstveni zapis. Green in Rubin (2011) pa eksplicitno opozarjata na probleme informacijske varnosti pri njegovi uvedbi v prakso. Skladno s tem menimo, da je treba tako medicinske sestre kot ostale zdravstvene delavce pravočasno opozoriti na omenjeno problematiko. Informacijska varnost je proces, ki se v določeni instituciji razvija samo postopoma (IT Governance Institute, 2007) in je tesno povezan z organizacijsko kulturo. Po uvedbi tega pomembnega elementa informatizacije slovenskega zdravstvenega sistema ne bo več časa za pridobivanje omenjenega znanja.

5 Zaključek

IKT nudi veliko možnosti, ena izmed teh je e-izobraževanje. Tovrsten način izobraževanja se vedno bolj uveljavlja tudi v Sloveniji. Uporabnike IKT, v tem primeru medicinske sestre, je treba motivirati, da sprejmejo ta način učenja in se mu ne izogibajo, saj s tem kvečjemu pripomorejo k izvajanju kvalitetne zdravstvene nege. Tehnologija jim nudi podporo pri vsakdanjem delu in zato je na tem področju treba narediti spremembo.

Primanjkljaj znanja na področju informacijske varnosti predstavlja pri medicinskih sestrah nevarnost za zdravstvo. Na žalost se vse morebitnih posledic sploh ne zavedajo, zato omenjene e-vsebine lahko veliko pripomorejo k izboljšanju stanja. Glede na to, da je prva avtorica prispevka razvila e-vsebine kot del svoje diplomske naloge na dodiplomskem študiju zdravstvene nege, menimo, da je pričujoči prispevek lahko dokaz, da lahko tudi zdravstveni delavci razvijemo kakovostne e-vsebine na področju

zdravstva. Žal pa je v Sloveniji tovrstnih e-vsebin premalo in mogoče bo pričujoči prispevek spodbudil širšo javnost k njihovemu razvoju in ponudbi za širše občinstvo. Glede na številne dobre primere uporabe razvitih e-vsebin v zdravstvu, ki jih navaja literatura, bi lahko medicinske sestre na učinkovit in zabaven način pridobile potrebno znanje in kompetence. Orodje, ki smo ga uporabili za razvoj e-vsebin, omogoča enostavno izdelavo in posodobitev le-teh. Za izdelavo kakovostnih in kompleksnih e-vsebin pa je potrebno nekoliko več znanja, ki ga lahko pridobimo z izkušnjami na tem področju in ob sodelovanju s strokovnjaki, ki se ukvarjajo z razvojem e-vsebin.

Sara Rošeto, Pucer Patrik, PhD, Irena Trobec, PhD, Boštjan Žvanut, PhD

Identification and Development of E-Contents about Information Security in Nursing

Nowadays, information communication technologies are an important part of people's life and have a considerable role in healthcare systems. The quality of healthcare services depends also on the accessibility of patient data, which, in this era, should be available digitally.

Effective documentation of nursing processes is one of the key problems of healthcare. The information system provides support to nurses in their everyday work. Nurses also access patient data, which according to the legislation, should be carefully protected. Many countries have well-defined legislation and policies to protect the confidentiality of patient information. For example, in Slovenia the following acts regulate this field: Healthcare and Health Insurance Act, Health Services Act, Patients' Rights Act, Healthcare Databases Act, Rules on Compulsory Health Insurance, Personal Data Protection Act, Electronic Commerce and Eelectronic Signature Act, Criminal Code of the Republic of Slovenia. However, in everyday nursing practice it is possible to identify different threats to the violation of information security. According to many studies, leaking of confidential information and unauthorised information access are not an exception and the technology alone does not ensure that the aforementioned regulations will be respected. A study performed by Albarrak (2012) on a group of nurses in Saudi Arabia shows that there is a gap between the knowledge and actual behaviour of nurses in this field. It is important to increase the level of awareness of this population in the field of information security, as they represent approximately half of the employees in healthcare services. Hence, the healthcare organisations should implement the required information security processes and train all their employees, which have access to the healthcare information system. The violations of information security can have serious consequences which cannot be expressed in financial terms only. Such violations can have a serious impact even on patient safety and thus endanger patients' lives. In practice, nurses can give the impression that they have a good knowledge of the field of information security to the management and to the experts in the field of information security. However, the issue of risky behaviour

in the field of information security, which is highlighted by Albarrak (2012), represents a time bomb for healthcare organizations, entire healthcare systems, and the protection of patients' rights.

According to the results found in the literature and in other relevant resources, we realised that there are no available e-contents or digital materials in Slovenian language for the acquisition of knowledge in the field of information security appropriate for nurses and other healthcare staff. The goal of this study was to identify different threats to the violation of information security in a particular health institution and develop e-learning contents for nurses, which will present the problems of information security in an appropriate way.

Our study consisted of three phases: (1) identification of threats to the violation of information security; (2) development of e-contents; and (3) evaluation of the developed e-contents. The threats were identified with a literature review and interviews. The interviews were performed in October 2012 with health informatics experts in the mentioned healthcare institution. Both interviewees have considerable experiences in health informatics and they work with nurses on a daily basis. According to five different identified threats, we developed e-learning contents, which vividly present the aforementioned violations and potential consequences. Different real clinical situations are presented with comics, which were designed with the web application Bitstrip. For the development of e-contents the freeware application CourseLab 2.4 was used. Some key features of CourseLab 2.4 are: "What you see is what you get" environment for creating and managing high-quality interactive e-learning content, where no special programming skills are required; no internet connection is required in the development phase; allows the use and test of multimedia elements in different formats (text, sound, images, animations, videos); allows the implementation of simple or complex navigation through e-content in a trivial manner; no Java or other supporting program installation is required. CourseLab 2.4 supports the Sharable Content Object Reference Model (SCORM) standard, which provides the interoperability of the created e-contents and thus their use on different learning management systems.

In phase 2, the following e-contents were developed: Violation of personal data privacy, Password abuse, Violation of data privacy on the telephone, Web browsing on a ward computer, and Infected USB stick. Our goal was to develop e-contents where nurses can recognize themselves and their potential violations to information security. The developed e-contents are of different lengths, the shortest consists of 8 presentation slides, the longest of 11. All contents are introduced by the introduction page, followed by different animations, where comic balloons, different images, etc. make the e-contents interesting and attractive for the target population. The transition between slides is implemented through different navigation elements, where squares indicate the exact position in the e-content. The e-contents were deployed on Moodle learning management system. In order to be available to a broader interested public the e-contents are available also on the following web site: <http://inoedu.info/evsebine/roseto/> (the use of web browser Google Chrome or Firefox is recommended). Each of the contents is represented with a state transition diagram, which in fact represents

the scenario of the developed e-content. A detailed description of each state in the diagram, represented by the square, is described in detail in the corresponding table. In fact, each state is transformed in one slide of the developed e-content.

Finally in phase 3, the e-contents were evaluated by one of the interviewees and a university lecturer, expert in the field of information and communication technology. The results of the evaluation indicate that the developed e-contents are useful, attractive, on an adequate level of quality, and appropriate for the target population. The deficiencies identified by the experts were removed, for example: lack of explanation of what does adequate identification actually mean in the e-content Violation of personal data privacy, grammatical errors, unclear texts, visual inconsistencies, excessive loading time, and inadequate colouring. However, some of the deficiencies were not possible to remove due to technical limitations of the tools used in the development phase and lack of financial resources, which will be required for the development of new multimedia components. Despite the fact that the e-contents were developed in collaboration with information system experts of one healthcare institution, we believe that the developed e-contents would be of interest to other institutions as the presented violations were also identified in the literature. Both evaluators concluded that the developed e-contents are appropriate for the acquisition of knowledge in the field of information security for the population under consideration.

According to the directives of Ministry of Health, Republic of Slovenia, the Slovenian health system will sooner or later introduce the electronic health record. Healthcare workers should be properly informed about the potential threats of its use in practice. Information security is a process, which can be developed only gradually as it is tightly connected with the organisation's culture. When the electronic health record will be implemented in practice, there will be no time left for the acquisition of the required knowledge in the field of information security. The lack of nurses' knowledge in the field of information security represents a threat for the reliability and data protection. The developed e-contents could improve the situation in this field. Unfortunately, in Slovenia there is a lack of e-contents and we hope that this article will encourage experts to design and develop similar e-contents and to make them available to the broader public.

With this study it is not possible to confirm, if the developed e-contents have actually an effect on nurses' information security related behaviour. To confirm this, further studies should be performed. For example, a combination of action research with a quasi-experiment, where potential threats to information security will be monitored before and after visiting the e-contents. Another interesting question is how to monitor nurses' behaviour and how to identify the security threats among nurses, since the sole information about being observed can substantially modify their behaviour. However, according to the experts opinion, the developed e-contents are properly designed and implemented and there is no argument not to test them in the real environment.

The first author of the article was a nursing student (BSc) and developed these contents as a part of her diploma thesis with the help of other authors. Hence, we believe that also other nurses can actively participate in the development of similar

e-contents in their field of expertise. This will facilitate the dissemination of their knowledge in practice and not only in the field of information security. The tools used in this study allow the development of trivial, but still effective multimedia e-contents. A short training is required for nurses to be able to design and develop these contents. However, the development of complex e-contents on a certain level of quality requires expert knowledge, which can be achieved through their past experience and interdisciplinary work with experts in the field of e-learning.

LITERATURA

1. Albarrak, A. (2012). Information security behavior among nurses in an academic hospital. *HealthMED*, št. 6, str. 2349–2354.
2. Gobuty, D. E. (2003). Organizing security and privacy enforcement in medical imaging technology. *Int. Congr. Ser., CARS 2003. Computer Assisted Radiology and Surgery. Proceedings of the 17th International Congress and Exhibition 1256*, str. 319–329.
3. Green, M. D. and Rubin, A. D. (2011). A research roadmap for healthcare IT security inspired by the PCAST health information technology report, in: *Proceedings of the 2nd USENIX Conference on Health Security and Privacy*. USENIX Association, San Francisco, CA, str. 5.
4. IT Governance Institute (2007). *COBIT*. IT Governance Institute, Rolling Meadows, IL.
5. Kač, L., Kreuh, N. in Mohorčič, G. (2011). Izhodišča za izdelavo e-učbenikov - elektronski vir, 2. izd. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
6. Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Scott, A. and Arndt, M. (2001). Privacy: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, št. 38, str. 663–671.
7. Linden, H. van der, Kalra, D., Hasman, A. and Talmon, J. (2009). Inter-organizational future proof EHR systems. A review of the security and privacy related issues. *International Journal of Medical Informatics*, št. 78, str. 141–160.
8. Marcelan, N. in Bernik, I. (2012). Varnost in zagotavljanje zasebnosti bolnišničnih podatkov o pacientih. V: Bernik, I. in Meško, G. (ur.), *Zbornik prispevkov/ Konferenca Informacijska varnost: odgovori na sodobne izzive*, Ljubljana, 20. 1. 2012. Pridobljeno dne 27. 5. 2014 s svetovnega spleta: <http://www.fvv.uni-mb.si/konferencaIV/zbornik.html>.
9. Prijatelj, V. (2006). Opportunities and obstacles in electronic data collection in nursing. *Studies in health technology and informatics*, št. 122, str. 329–332.
10. Rajkovič, U. (2010). Sistemski pristop k oblikovanju e-dokumentacije zdravstvene nege.
11. Spletna stran Bitstrips, n. d. Bitstrips - Comics starring YOU and your Friends. Pridobljeno dne 27. 5. 2014 s svetovnega spleta: <http://www.bitstrips.com/>.
12. Trček, D., Trobec, R., Pavešič, N. and Tasič, J. F. (2007). Information systems security and human behaviour. *Behav. Information Technology*, št. 26, str. 113–118.

Sara Rošeto, diplomantka na Fakulteti za vede o zdravju Univerze na Primorskem.

E-naslov: sarica712@gmail.com

Dr. Pucer Patrik, predavatelj na Fakulteti za vede o zdravju Univerze na Primorskem.

E-naslov: patrik.pucer@fvz.upr.si

Dr. Irena Trobec, docentka na Fakulteti za vede o zdravju Univerze na Primorskem.

E-naslov: irena.trobec@fvz.upr.si

Dr. Boštjan Žvanut, docent na Fakulteti za vede o zdravju Univerze na Primorskem.

E-naslov: bostjan.zvanut@fvz.upr.si

Gluhoslepota

Strokovni članek

UDK 316.77-056.26

KLJUČNE BESEDE: gluhoslepota, komunikacija, charge asociacija, usherjev sindrom, komunikacija z gluhoslepo osebo

POVZETEK - Gluhoslepota predstavlja eno najtežjih stanj invalidnosti pri osebi, ki jo je prizadela ta dvojna senzorna okvara. Osebe, ki ne vidijo in ne slišijo, se morajo zanesiti na druga čutila: na okus, vonj in dotik. In njihov svet se zelo zoži. Omejitve pri vsakodnevnem samostojnem in varnem gibanju gluhoslepim osebam zmanjšajo interakcijo z ožjo in širšo okolico, kar jih potisne v osamljenost in nemočnost. Nema lokrat srečamo te osebe tudi v krogu svojega delovnega prostora, zato je pomembno, da vemo, kako lahko pravilno pristopimo k njim in z njimi komuniciramo.

Professional paper

UDC 316.77-056.26

KEY WORDS: deafblindness, communication, charge association, Usher's syndrom, communicating with a deafblind person

ABSTRACT - Deafblindness is the most difficult disability impacting the person with dual sensory impairment. The persons, who do not hear or see, have to rely on other senses; the sense of taste, smell and touch. Hence, their world becomes extremely small. The limitations in their everyday and safe movement influence their decreased interactions with nearer or wider environment, which pushes them to loneliness and powerlessness. We also often meet these people in our working environment and therefore, it is crucial, that we know how to approach them and how to communicate with them in a proper way.

1 Uvod

Odnos do ljudi s posebnimi potrebami, s tem tudi do slepih, slabovidnih in gluhih, se je skozi čas spreminjal. Tako gluhi kot slepi so dolgo časa veljali za nepopolne ljudi, zato jih je socialno okolje potisnilo na rob družbe. Zanje je veljal t. i. princip preživetja. Kdor ni bil sposoben poskrbeti zase, je bil družbeni zajedalec, kar je v praksi pomenilo izgon iz skupnosti in s tem tudi njegovo smrt. S spremembami družbenega mišljenja, ki so temeljile na religioznih in filozofskih idejah, se je sčasoma uveljavil princip usmiljenja. Le-ta temelji na ideji, da so svet in vsa bitja božje delo, zato moramo biti do drugačnih usmiljeni in zato so pričeli ustanavljati zatočišča za te ljudi (Krivic, 2008).

Slepoto in slabovidnost lahko definiramo z medicinskega, oftalmološkega, pedagoškega, psihološkega, socialnega in profesionalnega vidika oz. področja. Po Pravilniku o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (<http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200354&stevilka=2703>; kriterij II) ter po kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami so slepi ali slabovidni otroci tisti, ki imajo okvaro vida, očesa ali okvaro vidnega polja. V pedagoškem pogledu pa so slepi tisti, ki ne morejo uporabljati običajne pisave za branje in pisanje, slabovidni pa tisti, ki v procesu izobraževanja običajno pisavo lahko uporabljajo.

Prađeno, Ravlen in Nagode (2009) navajajo, da se je odnos do ljudi s posebnimi potrebami, s tem tudi do slepih in slabovidnih, skozi čas spreminjal. Pod vplivom francoskih razsvetljencev se je odnos do oseb s posebnimi potrebami močno spremenil in zavest, da so enakovredni drugim, je sčasoma pripeljala do tega, da se je začelo razmišljati o vključevanju slepih v izobraževanje. To je postopoma vodilo do visoko specializiranih zavodov in šol s posebnimi programi. Izoblikovalo se je prepričanje, da so ljudje s posebnimi potrebami sicer enakovredni drugim, vendar drugačni, zato potrebujejo tudi drugačno okolje s posebnimi razmerami. V želji, da bi tem ljudem pomagali, jim zagotovili pravo izobrazbo in dostojno življenje, so oblikovali posebna okolja za njihovo izobraževanje in razvijanje sposobnosti. S tem pa so jih spet, čeprav s popolnoma drugačnimi nameni, odmikali na rob družbe.

Tovrsten način izobraževanja je pripeljal na eni strani do izjemnega poznavanja ljudi z okvarami vida, oblikovanja metod in načinov dela, ki slepe postavljajo na intelektualni ravni ob bok drugim, po drugi strani pa se je pokazalo, da večina teh ljudi ne more samostojno živeti v družbi zunaj posebnih ustanov. Podobno so specializirani parki in vrtovi za slepe, ki z različnimi prilagoditvami omogočajo, da bi jih ljudje z okvarami vida doživeli tako, kot jih doživljajo drugi, večinoma postali zaprte cone za slepe (Krivic, 2008, v Prađeno, Ravlen in Nagode, 2009).

Delež oseb s posebnimi potrebami se povečuje s trendom staranja prebivalstva. To je privedlo tudi do drugačnega načina razmišljanja. Družba naj se ne bi več delila na ljudi s posebnimi potrebami in »normalne« ljudi, temveč je sestavljena iz palete ljudi z različnimi sposobnostmi in potrebami. V ta namen se je v zadnjem desetletju v zvezi z izobraževanjem teh ljudi vse bolj začel uveljavljati pojem integracija. Ta v splošnem pomeni šolanje in vzgojo v okolju, v katerem bo posameznik kasneje živel, kjer se šola in kjer se bo vključil v družbo (Krivic 2008).

2 Gluhoslepota

Okvaro vida in sluha pri isti osebi imenujemo gluhoslepota. To je posebna skupina invalidnih oseb, ki težje uporabljajo storitve, ki so namenjene le slepim ali zgolj gluhim. Zato tudi tovrstna okvara povzroča hude težave pri vsakodnevnih opravilih. Vovkova (2012) izpostavlja, da je to edinstvena vrsta invalidnosti in za posameznike vseh starosti edinstvena izkušnja, ki se razlikuje od gluhotе in slepote.

V Evropski uniji živi okrog 150 000 gluhoslepih oseb, kar je sicer številčno težko določiti, saj prizadete osebe običajno opredeljujejo kot samo gluhe ali le slepe. In le-te so med socialno najbolj izključenimi skupinami evropskih državljanov. Gluhoslepi so se od samega začetka organiziranega delovanja vključevali v delo in življenje društev gluhih in naglušnih po celi Sloveniji. Ta društva so jim predstavljala most med njimi in družbo zaradi njihove socialne izključenosti, izoliranosti in nedostopne komunikacije. Strokovni delavci so jim zagotovili osnovno pomoč in informacije ter jim nudili storitve, ki veljajo za gluhe in naglušne.

Gerenčer Peganova (2008) opisuje gluhoslepo osebo kot osebo, ki ima hkratno okvaro sluha in vida v tolikšni meri, da ji to povzroča težave v vsakodnevnem funkcioniranju kljub uporabi pripomočkov za gluhe ali za slepe (slušni aparat, polžkov vsadek, očala, leče). Zaradi hkratne okvare sluha in vida pa se oseba ne more posluževati storitev, ki so namenjene samo gluhim ali samo slepim, temveč potrebuje posebno prilagojeno pomoč.

Definicija Gerenčer Peganove (2008) definira gluhoslepoto kot kombinirano okvaro vida in sluha, ki omejuje delovanje človeka in njegovo popolno sodelovanje v družbi do te stopnje, da mora družba zagotoviti specifično pomoč, prilagoditi okolje in/ali tehnologijo.

Mednarodna klasifikacija razvršča osebe z gluhoslepoto v štiri skupine:

- osebe s popolno gluhoslepoto (popolna gluhoti in popolna slepota),
- popolna gluhoti in slabovidnost (ostanek vida in težka izguba sluha),
- popolna slepota in naglušnost (neuporaben vid in ostanek sluha),
- naglušnost in slabovidnost (tu je sluh primarna okvara) (Gerenčer Pegan, 2008).

Gluhoslepota je lahko prirojena ali pridobljena pozneje v življenju zaradi bolezni, poškodbe ali starosti. Nekateri, ki postanejo gluhoslepi pozneje, imajo nemalokrat že prej določeno okvaro. Tako se, na primer, lahko gluhemu od rojstva pozneje poslabša še vid; ali pa je nekdo slep in pozneje izgublja sluh. Žibret (2011) ugotavlja, da ljudje s tovrstnimi težavami potrebujejo različne vrste specifične pomoči, kot so tolmačenje ljudem z gluhoslepoto (en tolmač za enega uporabnika), spremstvo, pomoč na domu, psihosocialna pomoč gluhoslepim in njihovim svojcem, osebna asistenca. Avtor izpostavlja še, da se problemi in potrebe gluhoslepih ljudi od rojstva naprej in tistih, ki so gluhoslepi postali pozneje v življenju, razlikujejo. Vovk (2012) navaja, da se rojeni kot gluhoslepi običajno soočajo še z drugimi težavami, kot so fizične okvare, učne in vedenjske težave ter podobno. Gluhoslepa oseba je tudi posameznik, pri katerem se poleg obstoječe gluhosti/naglušnosti diagnosticira tudi napredujoča okvara vida, ali pa se osebi pri obstoječi slepoti/slabovidnosti diagnosticira tudi napredujoča okvara sluha.

2.1 Prirojena gluhoslepota

Za prirojeno gluhoslepoto so značilne naslednje navedbe:

- vid in sluh sta okvarjena od rojstva oziroma je do dvojne senzorne okvare prišlo do 2. leta otrokove starosti;
- pogosta je funkcionalna intelektualna nesposobnost,
- pomanjkanje dostopa do informacij iz okolja, z izjemo tistega, kar je osebi na dosegu roke,
- pojavi se npr. pri sindromu rdečk, nedonošenosti, predporodni in poporodni travmi, CHARGE asociaciji (Vovk, 2012, str. 8).

Osebe s prirojeno gluhoslepoto imajo običajno okvari vida in sluha pridružene še druge diagnoze, ki jim dodatno otežujejo komunikacijo z okoljem in jih potisnejo v še večjo osamljenost.

2.2 Pridobljena gluhoslepota

Pridobljena gluhoslepota ima naslednje značilnosti:

- dvojna senzorna izguba se pojavi pozneje v življenju; lahko se pojavi ločeno ali pa napreduje, lahko je akutna ali pa hkratna,
- ogrožena je posameznikova samopodoba, saj je izguba vida in sluha za posameznika zelo travmatična,
- odraščanje v sliščem in videčem svetu je imelo govor za izrazno obliko komunikacije,
- osebe so že dosegle pomembne gibalne in komunikacijske sposobnosti z uporabo vida in sluha,
- sedaj jim primanjkuje receptivnih komunikacijskih sposobnosti in se morajo naučiti novih taktilnih sistemov,
- ponovno se morajo naučiti vseh spretnosti, vključno z družbenimi, poklicnimi spretnostmi neodvisnega življenja,
- pojavi se npr. pri poškodbi možganov, pri boleznih, ki imajo za posledico visoko telesno temperaturo, pri sladkorni bolezni, meningitisu, po kapi ... (Vovk, 2012, str. 8).

Osebe s pridobljeno gluhoslepoto so v preteklosti že razvile komunikacijsko znanje, ki pa ga bodo morale po dvojni senzorni okvari zamenjati in dopolniti ter tako pričeti komunicirati z okolico na drugačne načine, kot so jih bili navajeni doslej.

2.3 Prirojena gluhost in pridobljena slepota

Za prirojeno okvaro sluha in pridobljeno okvaro vida je značilno, da:

- je sluh okvarjen od rojstva oziroma do 2. leta starosti, pozneje pa se mu pridruži še huda okvara vida ali celo slepota,
- te osebe večina poznajo znakovni jezik ali pa vsaj enoročno/dvoročno abecedo,
- poznajo naravno mimiko in kretnje,
- imajo razvito vizualno percepcijo, njihov govor je slabše razumljiv, lahko celo nerazumljiv (Gerenčer Pegan, 2008).

Oseba, ki se je kot gluha naučila znakovnega jezika gluhih, ga po pridobljeni slepoti ne bo mogla več uporabljati, saj ji tolmač znakovnega jezika ne bo mogel več nuditi pomoči v takem kakovostnem obsegu kot do sedaj. Naučiti se bo morala taktilnih znakov in drugih metod komunikacije, za katere ne bo potrebovala vida.

2.4 Prirojena slepota in pridobljena gluhost

Značilnosti te okvare so naslednje (Gerenčer Pegan, 2008):

- pojavi se lahko pri poškodbah ušes ob nesrečah, pri raznih vnetjih ali uživanju mamil ter pri nekaterih sindromih,
- okvari vida ali slepoti od rojstva oz. do 2. leta starosti se pozneje pridruži še huda okvara sluha ali gluhost,
- osebe imajo razvite koncepte jezika,
- lahko se verbalno izražajo,
- poznajo brajico,

- nimajo ali pa imajo zelo slabo razvito vizualno percepcijo,
- razviti morajo sisteme taktilne sprejemne komunikacije in se ponovno priučiti orientacije in gibanja ter zmanjšati zanašanje na slušne dražljaje,
- nimajo izkušenj z znakovnim jezikom.

Prednost invalidov pri tej okvari je, da imajo razvite govorne sposobnosti in v stiski lahko glasovno opozorijo nase ter tako lažje sprožijo komunikacijo z okolico; sem štejemo tudi osebe, ki imajo prirojena sindroma, in sicer Usherjev sindrom ali sindrom CHARGE (Tarczay, 2003).

Usherjev sindrom

Sindrom je bil poimenovan po britanskem oftalmologu Charlesu Usherju (1865-1942), ki je leta 1914 opisal več oseb, pri katerih je ugotovil povezavo med prirojeno gluhoti in retino pigmentoso. Pojav bolezni je ugotovil predvsem v družinah, kjer so se poročali med seboj biološki sorodniki.

Osebe z Usherjevim sindromom se razlikujejo, zato se delijo na tri tipe:

- tip 1 – tu so osebe, ki so gluhe od rojstva in uporabljajo znakovni jezik, saj normalnega govora ne slišijo niti s pomočjo pripomočkov za sluh (Te osebe imajo velike težave pri ravnotežju že od rojstva, zato imajo tudi težave pri sedenju brez opore in takšni otroci velikokrat pozneje tudi shodijo. Težave z vidom se navadno pojavijo med osmim in dvanajstim letom starosti, in sicer kot težave z nočnim vidom);
- tip 2 - tu gre za blago do zmerno okvaro sluha (Osebe, ki so uvrščene v ta tip, večinoma potrebujejo pomoč pri sporazumevanju s pomočjo govora in/ali znakov. Težave z vidom se razvijajo počasneje, najprej se pojavi t. i. volčja slepota, pri dvajsetih letih pa se pojavi tunelski vid. Težav z ravnotežjem običajno nimajo. S pripomočki za sluh takšni otroci lahko dobro sodelujejo v šoli in večinoma pri sporazumevanju lahko uporabljajo govor in branje z ustnic);
- tip 3 – zanje je značilna progresivna okvara sluha, prihaja pa še do progresivne okvare vida (Vid in sluh sta ob rojstvu normalna, a se oba slabšata s hitrostjo, ki se individualno razlikuje pri vsakem posamezniku. Težave se običajno pojavijo v pozni adolescenci in večina posameznikov je do dopolnjenega štiridesetega leta slepa in popolnoma gluha) (Gerenčer Pegan, 2008).

Zdravila za ta sindrom ni, zato je tudi postavitve diagnoze zelo stresna. Najboljše zdravljenje je zgodnje odkrivanje in zgodnji pričetek obravnave. V zdravljenje so vključeni pripomočki za sluh ter znakovni jezik kot metoda sporazumevanja. Pomemben je trening orientacije in mobilnosti ter usposabljanje za samostojno življenje.

Rakovec Felserjeva (2009) pravi, da se ljudje običajno odzovejo že pri postavitvi diagnoze zelo čustveno, prevladuje žalost, kar dodatno ovira nadaljnja usposabljanja za kakovostnejšo prihodnost.

CHARGE sindrom

Prvi je povezavo s sindromom CHARGE opisal B. D. Hall leta 1979 pri sedemnajstih otrocih, ki so se rodili z zaporo nosne odprtine. Približno istočasno je Hittner v študiji opisal skupino otrok, pri katerih so poleg zapore nosne odprtine prisotni

še očesni kolobom, prirojene srčne napake in okvare sluha. Pod skupnim imenom CHARGE je značilnosti prvi združil R. A. Pagan leta 1981, pri čemer je poudaril, da se ta niz značilnosti pojavlja skupaj. Diagnozo sindroma CHARGE se zaradi redkosti pogosto spregleda, postavijo pa jo lahko različni specialisti, na primer pediater, otorinolaringolog, genetik, kardiolog idr. ...

Akronim CHARGE pomeni kratico prvih črk odkritih značilnosti, in sicer:

- C - coloboma of the eye; očesni kolobom, okvare osrednjega živčnega sistema
- H - heart defects; okvare srca
- A - atresia of choanae; zapora nosne votline
- R - retardation of growth and/or development; zaostanek v rasti in/ali v razvoju
- G - genital and/or urinary defects; hypogonadism; nepravilnosti spolovil in/ali urinarnega trakta
- E - ear anomalies and/or deafness; anomalije ušes in/ali gluhoti.

Poleg omenjenih razvojnih nepravilnosti se lahko pojavijo tudi druge, vendar skoraj nobena oseba s sindromom CHARGE nima vseh opisanih nepravilnosti. Najpogostejša razvojna nepravilnost so odsotni ali hipoplastični semicirkularni kanali v območju notranjega ušesa (Vovk, 2009).

Vzrokov za gluhoslepoto je veliko. Če jih strnemo skupaj, so vzroki zanjo rdečke, CHARGE asociacija, sindrom Usher, poškodbe, bolezni, porodne poškodbe, citomegalovirusi, Downov sindrom, fetalni alkoholni sindrom, nedonošenost, AIDS, sifilis, toksoplazmoza, poškodbe glave, vnetja možganovine, kap, pa tudi droge, ki jih je uživala nosečnica (Gerenčer Pegan, 2008).

3 Komunikacija z gluhoslepim človekom

Večina ljudi informacije, ki jih pridobi z vidom in sluhom, jemlje za samoumevne in se nanje tudi odzove. Ljudje z okvaro vida se bolj zanašajo na sluh (na primer prisluhnemo jo prometu na ulici, preden leto prečkajo). Gluhi in naglušni se zanašajo na svoj vid (npr. branje z ustnic ali uporaba znakovnega jezika v komunikaciji z drugimi). Gluhoslepi se ne morejo zanesti praktično na nič in imajo velike težave pri premostitvi izzivov vsakodnevnega življenja. S pravo podporo in pomočjo se večina gluhoslepih oseb uspe soočiti z vsakodnevnimi izzivi. Ključ do te podpore in pomoči je komunikacija. Proces komunikacije z gluhoslepo osebo je edinstvena izkušnja. Jezik, stil in pripomočki, ki se uporabljajo pri komunikaciji, se individualno razlikujejo od osebe do osebe. Vsaka posamezna gluhoslepa oseba potrebuje prilagoditve, ki vplivajo na kakovost komunikacije med obema sodelujočima. V prilagojenem okolju se gluhoslepa oseba čuti sprejeto, varno, zaupljivo in je sposobna vzpostaviti pogovor. Zato potrebujemo miren, optimalno osvetljen prostor, ustrezno razdaljo in ustrezen položaj med sodelujočimi, ustrezna oblačila sodelujočih in veliko časa za pogovor (Vovk, 2012).

Za enostavno komuniciranje obstaja več preprostih metod:

- pisanje velikih črk na dlan gluhoslepe osebe; Block je manualna oblika komunikacije, kjer se besede črkujejo v dlan gluhoslepe osebe,

- moon - uporaba črkovne table za zapisovanje reliefnih črk, ki jih je moč otipati,
- makaton uporablja znake, simbole in govor, da se razvije komunikacija (znak za spati sta združeni dlani položeni ob sence),
- uporaba posameznih plastičnih ali podobnih črk, ki jih je moč otipati,
- sporočilni predmeti- nekateri gluhoslepi se naučijo uporabe predmetov, ki simbolizirajo določene pomembne aktivnosti,
- prstna abeceda – enoročna in dvoročna (znana tudi kot črkovanje s prsti) - metoda pisanja besed v dlan gluhoslepe osebe,
- braillova pisava – uporabljajo jo ljudje z okvaro vida pri branju in pisanju in je bila prva digitalna oblika pisanja,
- razločen govor - je eden izmed najbolj učinkovitih in največkrat uporabljenih načinov komuniciranja med ljudmi, pri kateri gre za okvaro sluha,
- tadoma - ljudje, ki uporabljajo tovrsten način komuniciranja položijo svojo roko na ustnice govorce, da čutijo vibracije,
- slovenski znakovni jezik - jezik z lastnimi pravili, kjer znaki z rokami ter izrazi obraza služijo za vizualni način komunikacije; uporaba znakov v vidnem polju je oblika znakovnega jezika, ki se ga uporablja v posameznikovem preostalem vidnem polju.

Gluhoslepa oseba lahko uporablja enega ali več načinov komuniciranja. V zadnjem času vse več gluhoslepih ljudi pri komuniciranju uporablja novejšo tehnologijo. Kateri pripomoček bo posameznik izbral, je odvisno od tipa in stopnje okvare; gluhoslepi ljudje lahko na veliko načinov uporabljajo računalnik za učinkovitejšo komunikacijo. V okviru novejše tehnologije se uporabljajo še ojačevalec telefona, tekstovni telefon, indukcijska zanka za uporabnike slušnih pripomočkov. Našteti pripomočki pridejo v poštev, če ima prizadeta oseba še toliko preostanka vida oziroma sluha, da si z njimi sploh lahko pomaga.

3.1 Kako se vesti ob srečanju z gluhoslepo osebo/pacientom

Povezava gluhoslepega pacienta s svetom je velik podvig, zato je pomembno, da ob srečanju z njim poznamo vsaj nekaj osnovnih pravil, kako vzpostaviti z njim stik:

- ne kričati imena, ker te ne more slišati, in ne mahati z rokami pred obrazom, ker te ne vidi; gluhoslepi osebi se je treba počasi približati in se dotakniti njene rame, tako da bo vedela, da smo ob njej,
- ne približujemo se ji od strani ali s hrbta, ker nas ne more zaznati - vedno k osebi pristopimo s sprednje strani, tako da nas bo videla,
- ne govorimo ji, ker ne vidi naših ustnic ali pa le s težavo bere iz njih - s prstom pišemo v njeno dlan, pri tem uporabljamo velike tiskane črke,
- ne vlečemo in ne porivamo osebe, ker ne ve, kaj je pred njo - ponudimo ji svojo roko in jo vodimo, vedno smo korak pred njo,
- postavimo se tako, da ji sonce ne bo sijalo neposredno v oči, ker jo oslepi - vir svetlobe mora biti za njenim hrbtom, na ta način je ne bo motilo,
- osebo moramo obvestiti, če nameravamo oditi, tako bo vedela, da nismo več ob njej,
- ob gluhoslepi osebi ne stojimo v tišini - pripovedujemo ji o stvareh, ki jih vidimo in slišimo v okolici, smo njene oči in ušesa (Vovk, 2012).

Simbol gluhoslepote je rdeče - bela palica, po njej tudi tako osebo spoznamo. Gluhoslepi pacienti in tudi drugi z okvaro vida, so bolj ogroženi kot drugi pacienti, kadar se gibljejo v okolju, zaradi nevarnosti padca, zdrsa, spotika. V nevarnosti so tudi v primeru požara ali kakšne druge nevarnosti, na katero opozori zvočni ali svetlobni signal. Zelo pomembno je upoštevati naslednja priporočila:

- vrata, hodniki, pešpoti in druge površine, kjer se gibljejo gluhoslepi pacienti, naj bodo brez ovir,
- če pride do vklopa alarma, moramo preveriti, če je tudi ta pacient na poti iz stavbe, in mu pomagati,
- kadar se načrtuje prenova prostorov, bi bilo smiselno uporabiti kontrastne barve za stene, vrata, podboje in tla,
- pomivanje tal v času, ko se pacienti gibljejo v prostorih, je nevarno. Gluhoslepa oseba drsne površine ne opazi, ne opazi označb za mokra tla, ne sliši opozoril osebja,
- osebne stvari gluhoslepega pacienta vedno vračamo na prvotno lokacijo, da se bo znašel, ko jih bo znova potreboval (Gerenčer Pegan, 2008).

Zunanje okolje ni vedno prijazno do invalidnih oseb. Pomembno je zavedanje, da smo vsi lahko prej ali slej v podobni situaciji. Zato nikoli ne ovirajmo pločnikov in prehodov z avtomobili ali kako drugače in ne ustvarjajmo še dodatnih ovir, ki invalidni osebi še bolj otežujejo življenje. Mnogi gluhoslepi lahko živijo zanimivo polodvisno življenje, kar pomeni, da potrebujejo pomoč v nepoznanem okolju videče in slišče osebe in se z izzivi lahko uspešno spopadejo.

4 Zaključek

Življenje gluhoslepih je zelo težko. Večinoma so doma in odvisni od družinskih članov ali pa so izolirani in osamljeni. Zaradi hkratne okvare sluha in vida zelo težko navezujejo stike z okolico. Večina jih ima nizke dohodke, so upokojeni ali brezposelni. V zadnjem času jih je zaposlenih samo nekaj, veliko manj, kot bi si želeli. Lahko opravljajo dela, ki niso povezana z normo in ki omogočajo prilagoditve njihovim zmožnostim in potrebam. Tako je, na primer, delo z računalnikom ali projektno delo. Tudi vsi pripomočki, ki jih uporabljajo, so prilagojeni; računalnik ima, na primer, poseben program, za razumevanje potrebujejo različne načine prilagojenega sporazumevanja, lahko se opirajo na sluh ali uporabljajo tehnične pripomočke, na primer indukcijsko zanko. Helen Keller (1880-1968) je zapisala, da slepota odreže človeka od stvari, gluhotu odreže človeka od ljudi, gluhoslepota pa človeka odreže od sveta. Gluhoslepe osebe se soočajo z izzivom, kako se gibati v okolju čim bolj svobodno in samostojno. Odrasli posamezniki se morajo naučiti znajti v svetu odraslih. Veliko gluhoslepih živi samostojno ali vsaj delno samostojno življenje, so pri svojem delu produktivni in uživajo v družabnem življenju. Takšen uspeh pa je vedno odvisen od tega, kakšnega izobraževanja so bili deležni od zgodnjega otroštva, še posebej od komunikacije, ki so jo vzpostavili z ostalimi. Gluhoslepi osebi moramo pokazati, da zaupamo v njeno delo, vedno mora čutiti, da je uporabna, to krepi njeno samozavest in jo vzpodbuja v nadaljnjem delovanju. To je v svojem delu najbolje opisala slepa in gluha pisateljica

Helen Keller (1983), ki pravi, da so zgodbo njenega življenja ustvarili njeni prijatelji, da so na tisoč načinov obrnili njeno prikrajšanost v čudovito prednost in ji omogočili hoditi vedro in srečno skozi senco njene prizadetosti.

Sabina Brajkovec

Deafblindness

Gerenc̃er (2008) defines a deafblind person as a person who has an impaired, damaged sight and hearing in such a way that it causes them difficulties in proper communication and that they cannot help themselves with devices that are basically meant for the blind or the deaf, but that they need a specifically required assistance. Because of a dual sensory loss - sight and hearing impairment, deafblind persons have great difficulties and limitations in their everyday life. Vovk (2012) mentions that deafblindness on its own does not represent a physical obstacle in their movement, and that the real obstacle is the shortage of information and sense abilities. Such persons, therefore, have a disabled independent, safe and efficient movement that leads to gradual decrease in knowledge and experience that a person usually acquires in the interaction with nearer and wider environment. Constant adapting and aligning of the needs and desires with abilities of other people is very frustrating. This is the reason, according to Vovk's opinion, that the deafblind persons gradually distant themselves from community and get into isolation. These persons need a lot of time, energy and concentration to reach their goals. Although they have developed a high level of knowledge, skills and abilities, in their everyday life there are lots of unpleasant circumstances awaiting them such as losing balance, falling over things, stumbling into objects and people and similar difficulties. These unfavourable circumstances lower their self-image and a desire to make some movement. Tarczay (2003) claims that deafblind people get access to full information only by their sense of distance observation. That said, the best way to communicate with deafblind people is by the sense of touch. Individually we may combine both tactile and visual types of communication. She also recommends that when communicating with a deafblind person, all patterns of communication that enable full access to information should be equally used; we should enable such a person that he or she chooses a way of communication that suits them best. Such person will get information that we want to transfer to them by using the level of sight and/or hearing present in them; we do it by using the sense of touch and also allowing them sufficient time to process given information and their response to it. Gerenc̃er Pegan points us to the rule, which says that we should involve a deafblind person into all conversations taking place in the room. In this way we block negative thoughts that may appear when we talk about them and at the same time we show them respect and equality. We have discussed the topic connected with deafblindness only since 2005, when Deafblind Association of Slovenia "Dlan" was founded. Before 2005, the people with such disability had been classified into deaf,

blind or mentally disabled. People had also treated them that way, deafblindness being a serious taboo and, as of yet, is has not been recognised as a specific disability (Žibert, 2011). "The deafblind people do not have a proper status in the society, we are one of the most discriminated marginal groups" says the President of the Association "Dlan" Metka Knez. She warns that even after five years since the Association was established there has been no certified legal rights in the Slovene legal system. The only document of such kind, where the deafblind persons are mentioned as a specific group, is the last year's acceptance of the Law on Equal Possibilities for the Disabled (Zimi); this law specifies that the deafblind people should have access to state authorities and the legal texts; documents and forms should be accessible in such a form that they may understand it, in Braille, in proper computer forms and in larger fonts (Žibert, 2011). What should be done first is to establish legal rights of the deafblind, as the legislature in other European countries provides. According to the Slovene law, they can claim their rights only as deaf persons or blind persons, which is not satisfactory. The deafblind people should have access to specific services and assistance legalised by the government, which are not the same rights as those required by the deaf, hearing-impaired, blind, or the sight-impaired people, according to the Association "Dlan", which currently has 45 members. Žibert (2011) claims that the life of deafblind people is very difficult. Most of their time they spend at home and are dependent on family members, or they are isolated and lonely. Because of their dual disability, they have difficulties in connecting to the environment. Most of them have lower income, are retired or unemployed. Recent trends show that only a few are employed, much below the desired level. They can do their work by not being regulated by norm and that allows adaptation to their capacities and needs. Such work is, for example, a computer work or a project work. All accessories that they use are adapted; a computer has a specific program, for their understanding they need various ways of specific communication, they can rely on hearing ability or use different technical equipment, for example, equipment based on induction mesh. In the brochure of the Deafblind Association of Slovenia we can find some useful advice on how to behave when in contact with a deafblind person/patient:

- we should not shout loudly their names or wave our hands in front of their faces because a person does not hear; a deafblind person needs to be approached slowly and we should touch their shoulder so that they know we are near them;
- we should not approach them from the side or from the back, because they cannot notice us - we always come from the front side so that they notice us;
- we do not talk to them because they do not see our lips or have difficulties reading from them; we write on their palm using capital letters;
- we do not pull them or push them aside, because they do not know what is in front of them; we offer them our hand and lead them, we are always one step ahead of them;
- we stand in such a way that the sun does not shine directly to their eyes, it might make them even blinder; the source of light must come from behind the back - in this way there are no disturbances;
- we should notify the person if we want to leave, so that they know we are not near them anymore;

- *when we are near a deafblind person we do not stand in silence; we talk about things that we see or hear in the background, we are their eyes and ears.*

The symbol of a deafblind person is a red-white stick, we know them by this sign. The deafblind patients and other people with sight disabilities are more vulnerable than other patients when they move around, because there is always a danger of falling off, slipping under or tumbling down. They are also in danger when there is fire or other unfavourable circumstances signalled by sound or light signs, symbols and alarms. It is very important to follow the next recommendations:

- *doors, corridors, and other space where the deafblind persons walk should be without obstacles on their way;*
- *in case alarms are activated, it is essential to check if the patient is on the way out of the building and we should offer them assistance;*
- *when there is a process of planning the reconstruction of the rooms, space or building - there should be contrast colour marking of the walls, doors, floors, doorframes;*
- *cleaning the floor when these people are around and walking is dangerous. A deafblind person cannot notice slippery surface, cannot see signs for wet floors, does not hear the warnings of the staff;*
- *personal things of the deafblind person should always be returned to its original spot, so that they know where they are when they need these things.*

To conclude, we should be aware that among us there are people who are different, people that we must not, because of our ignorance or intolerance, push aside to the marginal levels of society, because the attitude of us, medical workers, has a strong impact on family relations and their attitude towards the deafblind persons in majority of cases.

LITERATURA

1. Gerenčer Pegan, S. (2008). Položaj gluhoslepih v Sloveniji. *Socialno delo*, 47, 3–6.
2. Keller, H. (1983). *Zgodba mojega življenja*. Ljubljana: Prešernova družba.
3. Krivic, A. (2008). Čutim, vidim, zmorem ... Prostor tudi za slepe in slabovidne. Ljubljana: Študentska založba.
4. Prađeno, S., Ravlen, E. in Nagode, N. (2009). Slepi in slabovidni. Filozofska fakulteta: oddelek za pedagogiko in andragogiko. Pridobljeno dne 8. 1. 2015 s svetovnega spleta: http://www.1256136075_1201gfJ_slepi_in_slabovidni_otroci_mv0_seminar.
5. Rakovec Felser, Z. (2009). *Psihologija telesnega bolnika*. Maribor: Založba Pivec.
6. Tarczay, S. (2003). Komunicirajmo drugačije: vodič v svijet komunikacije s gluhoslijepim osobama. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir«.
7. Uradni list RS. Pridobljeno dne 7. 1. 2015 s svetovnega spleta: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200354&stevilka=2703>.
8. Vovk, A. (2012). *Gluhoslepota med nami*. Ljubljana: Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije.
9. Žibret, A. (2011). *Gluhoslepi, ena najbolj diskriminiranih marginalnih skupin*. Pridobljeno 7. 12. 2014 s svetovnega spleta: <http://www.delo.si/druzba/zdravje/gluhoslepi-ena-najbolj-diskriminiranih-marginalnih-skupin.html>.

Sabina Brajkovec, diplomirana medicinska sestra na Očesni kliniki Kliničnega centra Ljubljana.

E - naslov: sabinabrajkovec@gmail.com

Soočanje svojcev s starostnikom z demenco

Strokovni članek

UDK 616.892.3

KLJUČNE BESEDE: demenca, starost, svojci, zdravstveno osebje

POVZETEK - Demenca spada med organske duševne motnje in je močno povezana s starostjo pacientov. Za uspešno obravnavo demenčnega pacienta moramo poznati osnovne značilnosti demence in zdravstveno nego takega pacienta. Demenca je skupek bolezenskih znakov, ki vključuje proces upadanja višjih možganskih funkcij, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje. S staranjem se povečuje tveganje za njen nastanek. Po raziskavah ima demenco en odstotek ljudi pred 65. letom starosti, po 65. letu pa odstotek ljudi z demenco strmo naraste. Po 90. letu bolezen prizadene kar 60 odstotkov ljudi. Bolnik, pri katerem je postavljena diagnoza demence, lahko kljub boleznim opravlja različne dejavnosti. Pri tem je lahko zelo samostojen in skoraj ne potrebuje pomoči svojcev ali zdravstvenega osebja, največkrat pa potrebuje vsaj spodbudo in v bolj razvitih stadijih bolezni tudi vodenje. Zelo pomembno je, da so tako bolnik kot njegovi svojci in zdravstveno osebje v pričakovanjih stvarni, saj sicer vsako dejavnost demenčnega bolnika spremlja napetost, nemir in nepotrebno nelagodje bolnika in ostalih sodelujočih, zato so učinki dejavnosti manjši, kot bi lahko bili.

Professional paper

UDC 616.892.3

KEY WORDS: dementia, age, family, healthcare staff

ABSTRACT - Dementia is listed as the Organic Mental Disorder and is tightly connected with the age of a certain patient. For a successful treatment of a patient with dementia, we must be familiar with the basic group of symptoms and the medical care of a patient suffering from dementia. Dementia describes a wide range of medical symptoms, including the process of higher brain function failure such as memory, thinking, orientation, communicating, mathematical and learning capabilities and the capability of speaking and judgment. Dementia becomes more common with age. According to researches, there is 1% of people before the age of 65 who suffer from dementia. After the age of 65 the percentage of people with dementia increases dramatically. With the age of 90 the disease is present among 60% of people. The patient with an established diagnosis of dementia can do all kinds of different activities in spite of the disorder. Although the patient is rather dependent at the activities and does need the help of his family or medical staff. In most cases the patient needs encouragement and guidance in the progressive stages of dementia. It is extremely important that the patient himself, his family members and the medical staff have realistic expectations, because every activity of a patient with dementia is accompanied with tension and restlessness. What is more, the further uneasiness of a patient diminishes the effect of an activity.

1 Uvod

Po definiciji predstavlja demenca hujši upad ali celo izgubo intelektualnih sposobnosti in pojav spominskih motenj. Izraz demenca izhaja iz latinščine in pomeni: de- upadanje + mens, mentis - razum. Ob omembi besede demenca bomo sicer najprej pomislili na zmanjšanje sposobnosti pomnjenja, a demenca je veliko več kot zgolj motnja spomina. Demenca je skupek različnih simptomov, ki posameznika pomembno prizadenejo na vseh področjih njegovega bivanja. V hujših oblikah bolezni postane sobivanje s takšnim bolnikom za njegove bližnje izredno naporno (Grad, 2008, str. 17).

Demenca je kronična napredujoča možganska bolezen, ki prizadene višje možganske funkcije, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje. Njena najpogostejša oblika je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja več kot 80 odstotkov vseh demenc. Vzrok za nastanek te bolezni ni znan (Logar, 2005, str. 54).

Demenca je s svojimi težavami, ki jih prinaša, znana že približno 2000 let. To je bolezenski sindrom, ki je bistveno pogostejši v starosti kot v zgodnejših življenjskih obdobjih. Z daljšanjem življenjske dobe je torej postal izrazit človeški, socialni in medicinski problem sodobne družbe. Medicina napreduje, s tem pa se spreminjajo pogledi na vzroke demence, njeno klasificiranje in diagnostični kriteriji, obenem pa tudi pristopi k zdravljenju. Spoznali smo, da je sindrom demence posledica več kot sto različnih bolezni. Nekatere od njih povsem uspešno zdravimo, pri vseh drugih oblikah pa lahko zgolj ublažimo posledice demence (Kogoj, 2007, str. 34).

1.1 Dejavniki tveganja in vzroki za nastanek demence

Dejavnika tveganja za nastanek demence, na katera nimamo vpliva, sta starost in dednost. Ostale pa bi lahko delili v tri skupine, in sicer so to:

- nevrodegenerativni procesi,
- možganskožilne bolezni in
- druge bolezni.

Nevrodegenerativni procesi so najpogostejši vzroki za bolezni, ki sprožijo demenco. Med njimi je najpogostejša Alzheimerjeva bolezen. Največ raziskav dejavnikov tveganja za nastanek demence so opravili pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo. Omenimo še bolezen Lewyjevih telesc in frontotemporalno lobarno degeneracijo (Stotnik, 2009, str. 16).

Vzroki za demenco so različni in večinoma še nepojasnjeni. Zanesljiva dejavnika tveganja sta starost nad 65 let in dednost (družinska obremenjenost z boleznijo povečuje tveganje). Med »pogojne« dejavnike tveganja pa spadajo še bolezni ščitnice, pomanjkanje vitamina B, zvišane maščobe v krvi, kajenje, prekomerno pitje alkohola in ženski spol. Več bolnikov z demenco je med nižje izobraženimi, vendar bi bil vzrok lahko tudi v tem, da so bili v življenju manj psihično in telesno aktivni. Tudi »treniranje« možganov (običajno z intelektualnim delom) odloži pojav bolezni. Nekatere študije so tudi dokazale povezavo med Alzheimerjevo boleznijo, najbolj pogosto obliko demence, in arteriosklerozo. Zakaj, ali kaj natančno povzroča demenco, je zelo težko reči. Tudi zato, ker demenca ni enovita bolezen, ampak je sindrom, ki se lahko pojavlja pri različnih zdravstvenih stanjih in obolenjih. V zadnjem desetletju veliko raziskovalcev s področja genetike poskuša izolirati določeno mutacijo, ki bi lahko prispevala k razvoju demence. Tako so ugotovili, da so nekatere zgodnje oblike Alzheimerjeve bolezni lahko tudi dedne. Gre za mutacijo na APP genu, na 21. kromosomu, na PS1 genu, na kromosomu 14 in na PS2 genu, na kromosomu 1 in mutacijo na ApoE genu, na kromosomu 19, ki pospešuje tvorbo A β preko spremenjenega transportnega mehanizma za holesterol. Kljub temu pa genetski vidik najverjetneje pri demenci ni edini in tudi ne najpomembnejši. Ključnega pomena so žilni vidiki in kardiovaskular-

na obolenja (holesterol, visok krvni tlak), metabolično stanje, endokrine motnje, poškodbe, vnetja centralnega živčnega sistema in sistemska infektivna obolenja, razvade (kajenje, alkohol), nevrološka stanja in še številni drugi vidiki (Muršec, 2008, str. 40).

1.2 Simptomi demence

Kogoj (2007, str. 24) izpostavlja, da demenco običajno odkrijemo prepozno. Predvsem zato, ker so začetni znaki pogosto neznačilni oziroma težko opazni. Pogosto, žal, še vedno velja, da naj bi bile težave s spominom sprejemljiv in samoumeven del staranja. Bolniki oziroma njihovi svojci najpogosteje iščejo pomoč šele takrat, ko se pojavijo neobvladljive vedenjske težave. Zaradi zelo raznolikih kliničnih slik demence in pogostih spremljajočih duševnih in telesnih bolezni v starosti lahko pri bolniku z demenco hitro spregledamo začetne spremembe ali pa določene težave zmotno pripišemo demenci.

1.3 Tipični simptomi začetne demence

Van Hülzen (2007, str. 24-27) navaja nekatere tipične in najpogostejše simptome začetne demence, kot so:

- motnje hotenja – kot hotenje razumemo naš »normalen« dnevni ritem; če je to hotenje moteno, se zgodi, da vsakodnevne stvari le s težavo opravljamo,
- difuzni strahovi, ki nastopijo brez vzroka in razloga; ta strah »pred ničemer« je težko zdraviti, saj ne nudi izhodišča,
- motnje koncentracije, ko bolnik pri motnjah koncentracije tudi stvari, ki jih je prej delal »avtomatično«, ne zmore več, čeprav vsak pogovor, vsak film, mnoga vsakodnevna opravila zahtevajo njegovo koncentracijo in odzivanje,
- nezainteresiranost – ko bolnik postane nezainteresiran za stvari, ki so ga prej osrečevale, saj ga ne zanimajo več,
- občutek preobremenjenosti – ko za bolnika stvari, ki so bile prej zanj samoumevne, predstavljajo veliko oviro, ki jo težko premaguje, če sploh,
- depresivnost, ki ni manifestna depresija (brez vzroka), temveč se kaže v vsakodnevni stvareh,
- hitra utrudljivost, ko bolnik ne more več dosežati svojih meja,
- apatija, ki se kaže kot bolnikova popolna ravnodušnost, saj se skoraj ne odziva, če ga ogovorimo,
- motnje spomina, ko bolnik pozablja določene stvari, ki so se zgodile pred kratkim,
- motnje govora, ko prizadeta oseba opazi, da ne najde besed in povedi ne more dokončati; pogosto ljudje, ki imajo take probleme, zelo malo govorijo, uporabljajo enozložne besede ali pa sploh ne govorijo,
- težave pri prepoznavanju in razumevanju, saj dementen človek ne prepozna več besed kot takih, smisla besed ne dojame in se ne more več ustrezno odzivati, napačno presoja situacije, zamenjuje ljudi,
- motena orientacija v času in prostoru, saj je za take ljudi značilno, da ne vedo, kje so, zakaj so tam, ne vedo, ali je dan ali noč, pomlad ali zima,
- zanemarjanje telesne nege, saj prizadeta oseba ne ve, če se je umila, si očistila zobe,

- razdražljivost, ki se pojavi pogosto takrat, ko prizadeto osebo popravimo; globoko v sebi namreč ve, da so bila njena dejanja in besede nezadovoljive, vendar si tega noče priznati, zato se, če jo popravljamo, odzove z agresijo,
- moteno socialno vedenje, saj se ljudje z napredovalo demenco umaknejo vase; tako nekoč družaben človek lahko postane samotar, saj ni več zmožen tega, kar oblikuje socialno vedenje, namreč vzajemnega dajanja in jemanja,
- negotovost pri hoji, ker se s staranjem pojavijo telesni primanjkljaji. Skupek prej omenjenih komponent prispeva k negotovi hoji in se sprašuje, kam naj gre, kaj ga čaka tam,
- nesamostojnost, ki je posledica mnogih prej naštetih dejavnikov; drugi nekaj delajo za starega človeka in ne skupaj z njim, kar vodi v njegovo popolno odvisnost in nesamostojnost.

2 Najpogostejše oblike demence

Kogoj (2009, str. 31) navaja, da je demenca posledica več kot sto, po nekaterih virih celo več kot dvesto različnih bolezni, vendar spada velika večina vseh primerov le v štiri najpogostejše oblike:

- Alzheimerjeva demenca,
- demenca Lewyjevih telesc,
- demenca pri Parkinsonovi bolezni ter
- vaskularne in frontotemporalne demence.

Omeniti še velja skupino demenc, ki jih je mogoče vzročno zdraviti. To je skupina reverzibilnih demenc.

2.1 Alzheimerjeva demenca

Najbolj znana med vsemi dementnimi obolenji je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja 65 odstotkov vseh degenerativnih demenc. Bolezen se začne pretežno v pozni starosti (približno od 70-ega leta naprej). Bolnik doživlja kratke kognitivne izpade, npr. založi ključke, pri pripovedovanju izgublja rdečo nit, obtožuje sosede, svojce, da mu kradejo ali ga zastrupljajo. Njegov besedni zaklad postaja vse siromašnejši. V nadaljnjem poteku sledi bolnikova časovna dezorientiranost, saj pozablja aktualne dogodke, ne prepozna več svojcev.

Pri tej obliki bolezni nastanejo spremembe v možganskih celicah, ki začnejo odmirati. Težave se najpogosteje začnejo počasi in počasi napredujejo - od lažje pozabljivosti do težjih motenj mišljenja, presojanja in izvrševanja vsakodnevnih opravil, pa vse do popolne odvisnosti od tuje pomoči (Van Hülsen, 2007, str. 20).

2.2 Vaskularna demenca

Je druga najpomembnejša oblika demence. Kogoj (2009, str. 34) navaja, da se najpogosteje začne med 60. in 70. letom starosti in da je vzrok za 15 odstotkov vseh primerov demenc. Vaskularna demenca je lahko posledica organske okvare možganov

zaradi možgansko-žilnih bolezni, oz. je posledica možganskih krvavitev. Glede na mesto, kjer so prizadeti možgani, avtor (prav tam) razvršča demence v kortikalne, subkortikalne, fokalne ali multifokalne infarkte. Ugotavlja tudi, da se pogosteje razvije po številnih zaporednih insultih v območju malih do srednje velikih možganskih žil.

Klinična slika je odvisna od mesta poškodbe možganov in od samega tipa vaskularne motnje. Začetek je pogosto nenaden z značilnim stopničastim upadom spoznavnih sposobnosti. Bolniki so lahko nekaj tednov ali mesecev povsem stabilni, na kar pride do ponovnega upada spoznavnih sposobnosti brez jasnega razloga. Kogoj (prav tam) navaja še, da bolezen lahko spremljajo glavoboli, vrtoglavica, žariščni nevrološki znaki, motnje spomina, spanja, osebne motnje, pogosto tudi psevdobulbarna pareza, dizartrija in disfagija. Bolezen napreduje vse do globoke demence, ko postanejo bolniki povsem odvisni od drugih.

2.3 Demenca z Lewyjevimimi telesci

Je kot samostojna oblika bolezni poznana šele od konca prejšnjega stoletja. Na osnovi biopsij so ugotovili, da je demenca z Lewyjevimimi telesci s 15-25 odstotno pogostostjo na drugem mestu med vzroki demenc. Ena izmed možganskih sprememb pri bolnikih z demenco z Lewyjevimimi telesci je izrazito zmanjšanje količine acetilholina. Količina le-tega je v možganih celo nižja kot pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo (Kogoj, 2009, str. 32). Količina nikotinskih receptorjev je zmanjšana, podobno kot pri AB, količina muskarinskih receptorjev M1 pa povečana, kot odgovor na adrenergično denervacijo.

Muršec (2006, str. 13) izpostavlja, da je tvorba Lewyjevih telescev posledica povečane tvorbe in patološkega kopičenja proteina α -sinukleina. Avtor opozarja, da gre sicer za fiziološki protein in da ni znan vzrok, zakaj pri nekaterih bolnikih pride do prekomernega kopičenja le-tega. Klinična slika je dokaj pestra, saj simptomi vključujejo upad spoznavnih sposobnosti, nevrološko problematiko, kot so blagi tremor, mioklonizme, ekstrapiramidno simptomatiko s hudimi motnjami spanja in avtonomno simptomatiko.

V zgodnji fazi bolezni se razvijejo halucinacije. Bolnik npr. vidi ljudi in živali in jih tudi prepozna. Nekateri lahko vidijo barvne vzorce. Posamezni bolniki se naučijo ločevati med resničnimi in neresničnimi podobami. Pogosto so pridružene preganjalne blodnje (Kogoj, 2009, str. 33).

2.4 Demenca pri Parkinsonovi bolezni

Rizična dejavnika, ki sta pomembna za razvoj Parkinsonove bolezni, sta starost in z boleznijo povezana nevrodegeneracija, zlasti v predelu bazalnih ganglijev, prefrontalne skorje in asociativnih povezav, in opozarja, da je Parkinsonova bolezen v začetku težje prepoznavna (Muršec, 2006, str. 13). Na spoznavnem področju se pojavljajo težave predvsem pri izvrševanju nalog. Spominski procesi so upočasnjeni, zmanjša se verbalna fluentnost in miselna okretnost. V nadaljevanju je bolezen vedno bolj podobna klinični sliki Alzheimerjeve demence. Bolniku vse bolj peša spomin, prisotne so vedenjske motnje, psihotična simptomatika, motnje spanja in depresivnost.

2.5 Frontotemporalna demenca

Je ena izmed redkejših oblik počasi napredujoče demence. V deležu vseh demenc predstavlja manj kot 10 odstotkov. V starosti od 40-60 let obolevata oba spola v enakem deležu. Frontotemporalna demenca označuje večjo skupino demenc. Mednje prištevamo (Muršec, 2006, str. 14):

- Pickovo demenco,
- frontotemporalno lobarno degeneracijo,
- progresivno afazijo in
- semantično demenco.

3 Stadiji demence

Vsak stadij bolezni zahteva od bolnika od njegovih družinskih članov, okolice, socialnih in zdravstvenih delavcev različen pristop in reagiranje.

3.1 Prvi stadij – blaga demenca

Praviloma se začne neopazno in postopoma napreduje. V začetnem obdobju lahko prevladujejo spominske motnje ali pa sprva izrazitejša osebnostne spremembe. Kogoj (1996, str. 5) navaja, da so začetni znaki včasih podobni nekaterim telesnim ali duševnim boleznim. Najpogostejše začetne spremembe so: izguba volje do dela ali drugih aktivnosti, ki so bile do tedaj za posameznika zanimive, manjša vitalnost, pretirana zavzetost s posameznimi idejami ali dejanji, spremenjen občutek za bližnje in spoštovanje bližnjih, nenavadna sumničavost, pretirana natančnost ali površnost, oslavljen občutek za oliko, oblačenje ali osebno nego. Tudi težave s spominom, ki se običajno pojavijo zgodaj, niso vedno dovolj moteče, da bi poiskali pomoč (Kogoj, 1996, str. 5).

3.2 Drugi stadij – srednje razvita demenca

Posameznikove težave s spominom se stopnjujejo. Naloge, ki jih je prej z lahkoto opravljal, zahtevajo vse večje napore. Zato prizadeti ob opravljeni enostavni nalogi kaže pretirano zadovoljstvo. Napetost, obupanost in občutki manjvrednosti se stopnjujejo. Spremembe, ki so prej vzbujale le sum ali zaskrbljenost, postanejo tako izrazite, da ni več nobenega dvoma o bolezenskem procesu. Za ta stadij je značilen upad višjih možganskih funkcij. Sposobnost razumevanja in presoje je oslABLJENA, pri pogovoru hitro zaidejo s teme pogovora. Računanje je nepravilno ali celo onemogočeno. Zaradi težav z orientacijo, hitro odtavajo. Čustvena labilnost, je ena od pomembnih značilnosti. Take osebe se hitro razjezijo, zjočejo, vendar se v hipu umirijo, kot da se ni zgodilo prav nič (Kogoj, 1996, str. 7-8).

3.3 Tretji stadij – končni stadij, huda oblika demence

Spominske motnje se še stopnjujejo in velikokrat se zgodi, da starostniki ne prepoznajo niti svojih svojcev ali pa prepoznajo povsem neznanne osebe kot znance iz preteklosti. Za svojce menijo, da so tujci, ki so prišli s slabimi nameni. Pogovarjajo se

z navidezno osebo ali lastno podobo, ki jo vidijo v ogledalu. Živijo v zmotnem prepričanju, da so še zaposleni, da so starši še živi, otroci pa hodijo v šolo. Osebe z demenco se ne znajdejo več v lastnem domu, ne vedo za datum, leto, niti tega, kje se nahajajo. Ob napredovanju bolezni postajajo vse bolj neokretni, upočasnjeni, gibljejo se le malo ali povsem nepomično stojijo. Njihov govor je upočasnjen, postanejo redkobesedni in lahko ponavljajo samo še nekaj fraz. Pogovora ali napisanega besedila ne razumejo več. Zaradi zmanjšanega apetita velikokrat izrazito shujšajo, pojavljajo se lahko težave z zadrževanjem blata in/ali vode (Kogoj, 1996, str. 8).

4 Zdravljenje demence

Tušek Bunc (2010, str. 10) zato opozarja, da je zgodnja postavitev diagnoze zaradi pravočasnega začetka zdravljenja izjemno pomembna. Muršec (2008, str. 15) navaja podatek, da je v Sloveniji le okoli 10 odstotkov dementnih bolnikov, ki so ustrezno zdravljeni. Na prve preglede prihajajo večinoma bolniki, pri katerih je razvita že zmereno huda do huda oblika bolezni. Poleg težav s spominom se pojavijo še vedenjske spremembe, tavanje, halucinacije, nespečnost, nasilniško vedenje. Ob farmakološkem zdravljenju so pomembni tudi nefarmakološki ukrepi, ki upoštevajo bolnikovo osebnost, potrebe in želje, saj je le s kombiniranim zdravljenjem demence mogoče doseči počasnejše napredovanje bolezni. Preventivno delujemo še z zdravili, s katerimi zdravimo bolezni in stanja, ki lahko privedejo do razvoja demence (hipoglikemiki, hipolipemiki, antikoagulantni, antiagregacijska zdravila). Prepričanje, da je demenca počasi napredujoča bolezen, ki je ni mogoče pozdraviti, je prevladovalo še do zadnjega desetletja prejšnjega stoletja. To prepričanje pa je bil eden glavnih vzrokov, da osebe, ki so imele težave s spominom, niso obiskale zdravnika (Muršec, 2008, str. 16).

5 Bolezen je huda preizkušnja za svojce

Demenca predstavlja hudo preizkušnjo za svojce, ki ji, ko napreduje v srednje hudo ali hudo obliko, pogosto niso kos. Bolnik s hudo demenco zaradi upada vseh višjih možganskih funkcij ne zmore več samostojnega življenja, njegove aktivnosti pa so minimalne. Čustveno in intelektualno se lahko povsem spremeni, veliko spi, ne more več kontrolirati izločanja, telesne funkcije upadejo. To obdobje se zdi za vse, ki so z njim, lažje, saj potrebuje »le« nego.

Največjo preizkušnjo za svojce predstavlja obdobje, ko je njihov bližnji v obdobju srednje razvite demence. Takrat je depresiven, lahko postane nasilen, zavrača hrano, ne skrbi za osebno higieno, zamenjuje družinske člane, bega od doma, ker je prepričan, da je njegov pravi dom nekje drugje, kar svojce pogosto pripelje na rob »pregoretega« in v hudo krizo. Treba je poudariti, da bolezen ne prizadene zgolj bolnika, ampak tudi bližnje, ki zanj skrbijo. Prva huda preizkušnja je soočenje z boleznijo in njenimi posledicami, z napredovanjem bolezni pa je skrb za obbolelega vse bolj obremenjujoča,

saj postaja povsem odvisen od tuje pomoči. Za bolnika je najbolje, da čim dlje ostane v domačem okolju, vendar je nastanitev v domu starejših občanov včasih neizogibna (Mali, 2005, str. 2).

5.1 Potrebe svojcev oseb z demenco

Dobro je poznati potrebe oseb z demenco. Mesarec (2005, str. 37) opozarja, da je ločevanje potreb oseb z demenco in svojcev zgolj edukativne narave, saj gre v resnici za psihološke potrebe, ki so skupne vsem. Pri osebah z demenco jih zaradi narave bolezni pogosto spregledamo, svojci pa se lastnih ne zavedajo (pripadnost), potreba po ljubezni, in potreba po zaposlitvi, potreba po posedovanju, potreba po uveljavljanju, potreba po nežnosti, naklonjenosti in ljubezni).

Za oskrbovalce oseb z demenco so velika obremenitev situacije, ki jih ne znajo in ne zmorejo obvladati. Hitre menjave razpoloženja, motnje vedenja, okrnjeno oskrbovanje samega sebe, opravljanje dnevnih in življenjskih aktivnosti in mnoge, nove vedenjske posebnosti, ki za obolelega doslej niso bile značilne, vodijo k nastanku duševnih in telesnih težav pri oskrbovalcih. Pri tem je zelo pomembna vloga strokovnih delavcev, ki znajo poslušati, razumeti in svetovati. Družina potrebuje podporo strokovnih služb, pomoč pri razumevanju nastalih situacij in potrditev, da delajo prav. Patronažna medicinska sestra sodeluje pri oskrbi pacienta z demenco na vseh nivojih in v vseh oblikah zdravstvenega in socialnega varstva. Ena najpomembnejših vlog pri skrbi za varovanca z demenco je zdravstveno-vzgojno delo, informiranje, svetovanje in učenje za čim daljše bivanje v domačem okolju (Sparks, 2002, str. 19).

5.2 Kam se lahko svojci obrnejo po pomoč?

Odnos strokovnjakov do svojcev, ki skrbijo za osebe z demenco, je različen (Milkuž, 2004, str. 28), čeprav prav svojci navadno prvi navežejo stik s strokovnjakom. Pri tem se zanašajo na lastne izkušnje, občutke in informacije iz okolja. Institucije, ki jih najpogosteje obiskujejo, so zdravstveni domovi, domovi za ostarele, centri za socialno delo in psihiatrične bolnišnice, zlasti v mestnih okoljih tudi združenje za pomoč pri demenci Spominčica. Svojci navadno opišejo strokovnjakom težave in probleme, ki jih opazijo pri svojcu z demenco. Avtor ugotavlja, da usmerjenost strokovnjakov zgolj na negativne vidike skrbi zabriše možne vire moči za izboljšanje situacije in postavi oskrbovalce v vlogo uporabnikov, pri čemer so potrebe svojcev z demenco zabrisane. V ospredju je družinski oskrbovalec, ki ne zmore več prevzeti vloge oskrbovalca. Skrb za svojce prinaša različne težave in probleme, kar družinskim oskrbovalcem onemogoča prepoznati pozitivne vidike te skrbi. Socialni delavci jih lahko opozorimo na iskanje smisla v novih odnosih, ki jih vzpostavljajo z ljubljeno osebo, zadovoljstvo, ki ga lahko občutijo ob skrbi za svojca, in druge pozitivne vidike socialne podpore.

Pri oskrbovalcih ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za svojca, pozornost si zasluži tudi njihova sposobnost in usposobljenost za tovrstno delo. Nekateri družinski oskrbovalci si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za svojca, a se čutijo dolžne to skrb zagotoviti, prav tako pa obstajajo svojci, ki želijo prevzeti to odgovornost, a nimajo znanja in sposobnosti, da bi zadostili osnovnim potrebam skrbi za dementno

osebo. Stiske, ki jih doživljajo svojci teh bolnikov, zahtevajo veliko angažiranja s strani različnih strokovnih služb.

Zaradi čedalje večjega števila bolnikov in njihovih svojcev jim je pomoč strokovnih služb v zdravstvenih organizacijah včasih zelo težko zagotoviti. Zato je treba poiskati druge oblike pomoči in ljudi seznaniti z njimi. Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica že vrsto let organizira vzgojno-izobraževalni program »Ne pozabi me«, kjer se svojci obolelih za demenco seznanijo z boleznijo, se naučijo, kako ravnati in pomagati takemu bolniku, dobijo konkretne napotke, kam se lahko obrnejo po pomoč, pa tudi, kako pomagati sebi in se razbremeniti. Le svojci, ki znajo poskrbeti zase in se razbremeniti, lahko dobro poskrbijo tudi za bolnika, ki je zbolel za demenco. V okviru združenja deluje tudi svetovalni telefon, kamor lahko svojci pokličejo in ki deluje trikrat tedensko, svetujejo različni strokovnjaki, ki se ukvarjajo s to boleznijo. Od leta 2003 deluje tudi skupina za samopomoč svojcev bolnikov z demenco, v kateri se svojci lahko pogovorijo, izmenjajo izkušnje z ljudmi, ki imajo podobne težave, predvsem pa se v skupini razbremenijo (Milkuž, 2004, str. 31).

5.3 Področja, ki jih obsega program Spominčica

Spominčica je podporna skupina, v kateri deluje skupina prostovoljcev z namenom pomagati bolniku z demenco in tudi njegovim svojcem. Tu lahko svojci dobijo vse potrebne informacije o bolezni. Vakselj in Hojan (2001, str. 12) navajata področja, ki jih obsega društvo za pomoč svojcem bolnikov z demenco:

- značilnosti, zdravljenje in zapleti pri demenci,
- pojav občutkov izgube, krivde, sramu in jeze zaradi vedenja stanovalcev z demenco,
- besedno in nebesedno sporazumevanje,
- skrb za življenjske aktivnosti, osebno higieno, oblačenje in obuvanje,
- skrb za življenjske aktivnosti hranjenja, pitja tekočin in spanja,
- skrb za življenjske aktivnosti ohranjanja varnosti, samostojnega gibanja in hoje,
- skrb za življenjske aktivnosti izločanja,
- skrb za ohranjanje fizične aktivnosti,
- skrb zase v skupnem življenju.

Izkušnje s programom »Ne pozabi me« so pokazale, da je taka oblika pomoči za svojce oseb z demenco zelo dobrodošla. V programu dobijo uvid v bolezen in znanje, konkretne napotke za reševanje težav in možnost lastne razbremenitve.

Svojci, ki skrbijo in živijo z demenco osebo, se namreč znajdejo v začaranem krogu občutkov nemoči, strahu, včasih tudi sramu in hude preobremenjenosti. O stiskah, ki jih doživljajo, zelo težko govorijo z ljudmi, ki teh stisk ne poznajo, počutijo se zelo nerazumljeni in velikokrat tudi nespregjeti (Vakselj in Hojan, 2001, str. 14). Vendar pa Milkuž (2004, str. 32) opozarja, da skupina za samopomoč tudi ni vedno primerna za vsakogar, saj nekateri lažje spregovorijo o svojih doživljanjih in stiskah pred drugimi ljudmi, drugi težje, nekateri pa tega sploh ne zmorejo.

6 Zaključek

Demenca je bolezen, ki spremeni kakovost pacientovega življenja. Kako bo demenca vplivala na kakovost življenja, je odvisno od pacienta samega, velikokrat pa je odvisno tudi od svojcev, ki z bolnikom živijo in ga oskrbujejo. Demenca je problem posameznika, družine in naraščajoči problem sodobnih razvitih družb zaradi hitrega daljšanja življenjske dobe. Problema se je treba lotiti celostno. Za demenco je značilno postopno propadanje tistih telesnih in duševnih sposobnosti, ki sicer zdravemu človeku omogočajo, da lahko do pozne starosti ostane samostojen v vseh dnevnih aktivnostih. Bolezen prizadene tako osebo z demenco kot njegovo širšo in ožjo okolico. Zato mora biti obravnava in pomoči deležna ne le demenčna oseba, temveč tudi njena družina. Pomembno je, da svojci opazijo prve znake demence, saj le tako lahko omogočijo ustrezno in pravočasno zdravljenje.

Alma Čuskić, Jana Goriup, PhD

Coping in Family of Elderly People with Dementia

In our days, we are more and more often faced with diseases, whether they are severe, chronic, hard or easy treatable diseases, or some curable diseases with no long-term consequences. Many times we catch ourselves forgetting about our general health due to stress and unhealthy life style. The everyday pressure enables us to focus on our health. Do we ever stop and take a moment and ask ourselves how will my lifestyle influence my health? The answer is sadly: "No". Stress has been present since the beginning of humankind. We hear that our ancestors were not living under stress as the new generations do many times. The fact is they were also living under stress, but it has not left the same consequences as it does now. The misfortune with the bad weather, drought and poor harvest has also led to stress. These things of course cause stress, but not as much as the modern jobs and tasks such as business meetings, tests, etc. In the past, something that needed to be done was not necessarily executed as punctual as to the minute or a second, as it is important today. Time management is crucial in our daily lives. This accelerated life enables us to take the time we need to think about what a healthy lifestyle should look like. A today's individual must really be disciplined to lead a healthy lifestyle, which means taking the time to eat and prepare healthy food, to exercise and to manage to find the time just for themselves and for resting.

Dementia is a chronic progressing brain disease, which affects the higher brain functions such as memory, thinking, orientation, understanding, mathematical and learning capabilities and the ability of speaking and judgment. By the definition, dementia represents a major decline or even loss of intellectual and memory capabilities. Dementia is a general term for a decline in pre-existing mental abilities, without

disturbances in consciousness, severe enough to interfere with daily life. Dementia is caused by damage to brain cells. This damage interferes with the ability of brain cells to communicate with each other. When brain cells cannot communicate normally, thinking, behaviour and feelings can be affected. This shows itself in behavioural form such as working and social incapability. The expression dementia comes from Latin which means: de-decrease + mens, mentis-reason; from demens, dement-, out of one's mind'. When mentioning dementia, we usually think of the memory decline, but dementia is much more than just a memory loss. Dementia is the name for a group of symptoms caused by disorders that affect the brain and causes distress for a patient, which usually leads to a change of personality and often making them agitated. The adult patient regresses to a mentally stage of a child, making him dependant from the assistance of other people. There are many types of dementia, some more frequent than others. Nevertheless, dementia is a progressive disease that makes life more difficult, gets even worse over time and lasts until the rest of a person's life.

When the first symptoms of a disease appear, the family members usually do not think of it as a medical condition. The symptoms are thought to be an act of mischief and troublesome relationship of the elderly. It is an ordinary thing if an elderly person forgets and does not recall certain moments or things. People with dementia may have problems with short-term memory, keeping track of a purse or wallet, paying bills, planning and preparing meals, remembering appointments or traveling out of the neighbourhood. Nevertheless, this so-called forgetfulness does not receive much attention. It usually takes until the symptoms of dementia increase for the family members to seek an intensive care of a patient who can be threatening their own health or life. Many types of dementia are progressive, meaning that symptoms start out slowly and gradually get worse. There is sadly no coming back. In the case of the most progressive dementia, there is no cure and no treatment that slows or stops its progression. However, there are drug treatments that may temporarily improve some symptoms. In most cases, it is almost necessary to settle a patient in a nursing home or to put him in hands of a private care because he needs a constant supervision. If there are suitable conditions, the family members can even take on a role of caring for a patient suffering from dementia on their own, which can be physically and emotionally demanding, since a patient needs help with all daily activities and constant 24 hour supervision. The patient's security must be provided. One must also make sure of the complete care as well as money allowances. It is difficult for family members to take care of their own parents, who in most cases do not even recognize them anymore due to dementia. It is the worst case scenario when dementia progresses to the stage when the effected patients do not even remember having their own children. In general, it is among the hardest things to watch your own parents falling apart. Sadly that is just the way life is.

The patient with an established diagnosis of dementia can do all kinds of different activities in spite of the disorder. Although the patient is rather dependent at the activities and does need the help of his family or medical staff. In most cases, the patient only needs encouragement and also a little guidance in the more progressive stages of

the disease. It is extremely important that the patient, his family members and the medical staff have realistic expectations, because every activity of a patient with dementia is accompanied with tension and restlessness. The further uneasiness of a patient diminishes the effect of an activity.

Dementia is becoming a more and more frequent disease in our world. At the very first contact of family members with dementia, it is clear that they are facing different problems and have trouble dealing with the disease. They need a lot of support and understanding of the vicinity in order to take care of their loved ones. Working with a patient with dementia demands consideration and love towards people, emotional maturity, stability and knowledge from the fields of medical care. A warm smile, eye contact and a gentle touch make the patient feel safe, letting him know he is safe indeed. In spite of the slowly progressing disease, the patients' independence is what matters the most and it is important that we encourage it and preserve it as long as possible. With dementia we talk about the collapse of all mental capabilities. Not only does the affected person forget an umbrella on the train, but they do not even remember taking the train in the first place. They forget the names of their dearest and mistaken people's faces with others. As they forget about things in their short term memory, they usually feel more comfortable talking about things that happened in their far past because they can still remember it. The difficulties dementia brings are ruining patients' everyday life, making him dependent on others.

Ageing is an inevitable process of all living creatures. We must be aware that age and ageing is not a disease but a programmed physiological process written in genetic code. Body changes, accompanied with age, are much more explored than those in childhood. Certain changes in the whole organic system come with age. The health difficulties of elderly depend on the different stages of impairment. The most common are heart and vascular system diseases, cancer, injuries, difficulties with bones and muscular system, chronic diseases of respiratory organs, mental illnesses and poisoning. The majority of the population older than 65 have problems with the age connected loss of scenes, which damage their general health, self-sufficiency and their quality of life. Dementia is sadly one of such disease, affecting a person both in physical as well as in emotional way and limits every day activities.

Dementia is a disease of the elderly. The chance of developing dementia increases with age. According to researches, there is 1% of people before the age of 65 who suffer from dementia. After the age of 65 the percentage of people with dementia increases dramatically. With the age of 90 the disease is present among 60% of people.

For family members, as well as the medical staff who take care for a patient with dementia, it is important that they prolong all physical and emotional activities that a patient can still perform. The patients must be encouraged to dress and undress by themselves, to take care of their own personal hygiene, to prepare their own meal if capable. The individuals where the disease has already progressed and their family members take care of them at home in their own familiar environment, get around better than in a nursing home, since their sense for orientation fades as well.

When a person is still young, ageing is not being thought of at all. We never seem to ask ourselves how we are going to be like when we get old. Should we ask ourselves this question at all? The answer is: "Yes." We are influencing our ageing when we are still young. It is important to lead a healthy lifestyle by eating healthy and diverse, by exercising and training our brain, which is far most important to avoid dementia. We can keep the functions of a brain going and developing by educating ourselves our whole life, by reading a lot, solving crosswords and doing other activities to decrease the development of dementia.

Nobody have ever escaped the process of ageing; that is why it is smart to think about how we are going to live through it now. Let the ageing process begin and continue in the healthiest way possible, because after all, it may as well be the best period in your life.

LITERATURA

1. Grad, A. (2008). O demenci. Združenje CVB. Pridobljeno dne 8. 12. 2014 s svetovnega spleta: <http://www.zdruzenjecvb.com/clanki/pdf/12-o-demenci-grd.pdf>.
2. Kogoj, A. (1996). Pravice iz socialnega in zdravstvenega zavarovanja. V: Kogoj, A., Mikluž, B. in Dragar, J. (ur.). Varovanec z demenco v družini. Ljubljana: Samozaložba.
3. Kogoj, A. (2007). Celostna pomoč bolniku z demenco. V: Mencelj, M. (ur.). Bolezni in sindromi v starosti 1. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
4. Kogoj, A. (2009). Najpogostejše oblike demence. V: Mencelj, M. (ur.). Bolezni in sindromi v starosti 3. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
5. Logar, K. (2005). »Demenca - odvzame tudi nasmeh«: osebe z demenco v današnjem času in družbi. Diplomski naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
6. Mali, J. (2005). Normalizacija oseb z demenco, organizirane aktivnosti znanje in izkušnje svojcev: predavanje na strokovnem srečanju Delo z osebami z demenco v domovih za stare. Kamnik, 22. 6. 2005.
7. Mesarec, I. (2005). Socialni vidiki dela z osebami z demenco. Specialistično delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
8. Milkuž, B. (2004). Skupina za samopomoč. Spominčica: Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci.
9. Muršec, M. (2006). Demenca. V: Felc, J. (ur.). Viceversa. Ljubljana: Slovenske psihiatrične publikacije.
10. Muršec, M. (2008). Najpogostejše duševne motnje v starosti. V: Rakovec-Felser, Z. in Farasin, D. (ur.). Psihosocialni vidiki zdravja in bolezni. Maribor: Medicinska fakulteta. Katedra za zdravstveno in klinično psihologijo.
11. Sparks, N. (2002). Beležnica. Ljubljana: Mladinska knjiga.
12. Stotnik, G. B. (2009). Dejavniki tveganja za nastanek demence. V: Mencelj, M. (ur.). Bolezni in sindromi v starosti 3. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Alma Čuskić, vodja tima v Domu starejših občanov Grosuplje.

E-naslov: alma.mujkic69@gmail.com

Dr. Jana Goriup, redna profesorica na Filozofski fakulteti Univerze v Mariboru.

E-naslov: jana.goriup@guest.um.si