Deborah Chinn[1]

AZ EGÉSZSÉGÜGYI KONZULTÁCIÓK SORÁN ÉRTELMI SÉRÜLT PÁCIENSEKNEK NYÚJTOTT KÖNNYEN ÉRTHETŐ INFORMÁCIÓ FELHASZNÁLÁSÁNAK EMPIRIKUS VIZSGÁLATA[2, 3]

Absztrakt

Háttér: A könnyen érthető egészségügyi információ elősegítheti az értelmi sérült emberek egészségügyi ellátását. Jelen tanulmány azt vizsgálja, hogyan alkalmazzák az orvosok a könnyen érthető és olvasható egészségügyi információkat, és hogyan fogadják azt a páciensek.

Módszer: Videofelvételen rögzítésre került, amint 32 értelmi sérült páciens olyan alapellátásban dolgozó klinikusnál vesz részt állapotfelmérésen, akik előzőleg hozzáférést kaptak számos könnyen érthető és olvasható egészségügyi információs anyaghoz, valamint ahogy kilenc értelmi sérült személy olyan ápolóval beszélget egészségügyi kérdésekről, akik kifejezetten értelmi sérült személyekkel végzendő munkára szakosodtak. A felvételeket beszélgetéselemzésnek vetettük alá.

Eredmények: A könnyen érthető egészségügyi információk az egészségügyi alapellátásban lezajlott egészségügyi állapotfelmérések során csupán 7 (22%) esetben jelentek meg (bár ekkor sem mindig osztották meg azokat a páciensekkel). A könnyen érthető egészségügyi információkat olyan helyzetekben alkalmazták, amelyekben a klinikusok kéretlen egészségügyi tanácsokat fogalmaztak meg, melyek a páciensek fokozott ellenállásával találkoztak annak ellenére, hogy ezekben benne rejlett a közös döntéshozatal lehetősége.

Következtetések: A könnyen érthető egészségügyi információk segíthetik a páciensek számára a megértést és a döntést, de figyelmet kell fordítani ezen anyagok alkalmazását kísérő interakciókra is.

Kulcsszavak: hozzáférhető információ, beszélgetéselemzés, könnyen érthető, egészségügyi állapotfelmérés, értelmi sérülés, írni-olvasni tudás

---

1 Florence Nightingale Faculty of Nursing, Midwifery and Palliative Care, King's College London, London, UK
Levelezési cím: Deborah Chinn, Florence Nightingale Faculty of Nursing, Midwifery and Palliative Care, King's College London, James Clerk Maxwell Building, 57 Waterloo Road, London SE1 8WA, UK. E-mail cím: deborah.chinn@kcl.ac.uk.

Finanszírozási információk: Deborah Chinn kutatását az Országos Egészségügyi Kutatóintézet (National Institute for Health Research – NIHR) posztdoktori ösztöndíja finanszírozta (támogatás száma PDF – 2013-06-060). A cikk az Országos Egészségügyi Kutatóintézet által finanszírozott független kutatást mutatja be. A cikkben megfogalmazott szerzői vélemény nem feltétlenül tükrözi a Nemzeti Egészségügyi Szolgáltató (National Health Service – NHS), az Országos Egészségügyi Kutatóintézet vagy az Egészségügyi és Szociális Minisztérium álláspontját. A finanszírozó szerv hozzáférést engedélyez a kutatási adatokhoz, azok közzétételét nem korlátozza.

2 A tanulmány eredeti megjelenési helye: Chinn, Deborah (2020): An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabilities **Journal Applied Research in Intellectual Disabilies** 2020;33:232–247. https://doi.org/10.1111/jar.12657

3 Fordította: Magyar Domonkos. A fordítás nyelvi lektorálását és szakmai lektorálását, valamint a magyar olvasó számára az értelmezést támogató átiratot dr. Hosszu Tímea (SZTE JGYPK) és dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) készítették.

I. Bevezetés

A „könnyen érthető" kifejezés az Egyesült Királyságban olyan könnyen érthetővé alakított forrásokra utal, melyek értelmi sérült emberek számára íródtak. Rövid mondatok, szakzsargonmentes nyelvezet és képi megsegítés jellemzi a kiadványokat. Ha figyelembe vesszük, hogy ezek a szövegek hogyan jelennek meg a politikában, a kutatásban és a gyakorlatban, láthatjuk, hogy az a remény fűződik hozzájuk, hogy megváltoztatják az értelmi sérült emberek társadalmi lehetőségeit, felkínálva számukra a függetlenség lehetőségét (Change, 2015; Egészségügyi Minisztérium, 2010; NHS Anglia, 2015). Megfigyelhető az a törekvés, hogy a könnyen érthető egészségügyi információ e csoport által megtapasztalt állandó és aggasztó egészségügyi egyenlőtlenség megoldásának részévé váljon (Emerson és Hatton, 2013), mivel a könnyen érthető egészségügyi információk gazdagítják az értelmi sérült emberek egészséggel kapcsolatos műveltségét, segítik a könnyen érthető szolgáltatás használatát és az orvosi tanácsok megértését (Krahn és mtsai, 2006).

Az értelmi sérült személyek számára készülő, az írásbeli információk módosítására vonatkozó hivatalos útmutató 1990-es évekbeli megjelenése óta (Bashford és mtsai, 1995; Freyhoff és mtsai, 1998; Moffat, 1996) a könnyen érthető információ legkülönfélébb elnevezése terjedt el világszerte, mint például az „Easy English" Ausztráliában, a „Leichte Sprache" Németországban és a „Selko Kielen" Finnországban. Különösen széles körben terjedt el az Egyesült Királyságban (Walmsley, 2010), ahol az értelmi sérült emberekkel foglalkozó speciális szolgáltatások repertoárjának alapkellékévé vált.

A könnyen érthető információ az értelmi sérült emberek teljes értékű állampolgárként való befogadásának szükségességét jelző eszközként egyértelműen politikai és ideológiai értéket képvisel (Mander, 2015; Norah Fry Research Center, 2004). Hiányoznak azonban azok a kutatások, amelyek igazolják a könnyen érthető információknak az értelmi sérült emberek tudására vagy egészségtudatos viselkedésére gyakorolt közvetlen hatását, mivel a kutatások többsége vagy a könnyen érthető anyagok szerkesztésével kapcsolatos folyamatokat, vagy az érdekelt felek könnyen érthető anyagok használatával kapcsolatos nézeteit vizsgálta (Boyden és mtsai 2009; Chinn, 2019; Clark, 2002; Mander, 2015). Az értelmi sérült emberek számára készített könnyen érthető anyagokról szóló, a közelmúltban megjelent két beszámoló szerint (Chinn & Homeyard, 2016; Sutherland & Isherwood, 2016) a könnyen érthető anyagok szerkesztését és terjesztését övező általános elkötelezettség ellenére (a Nemzeti Egészségügyi Szolgáltató például egyre gyakrabban teszi közzé az online betegtájékoztatókat könnyen érthető formában), a megértést kimutathatóan segítő hatékonyságukra vonatkozó bizonyítékok korlátozottak.

A két említett beszámoló (Chinn & Homeyard, 2016; Sutherland & Isherwood, 2016) rámutat arra, hogy nem állnak rendelkezésre a könnyen érthető anyagok gyakorlati felhasználását feltáró kutatások, valamint a könnyen érthető szövegek értelmezésében részt vevő támogatók szerepéről szóló elemzések. Chinn és Homeyard (2016) megállapítják, hogy a kutatásokban kevéssé veszik figyelembe az írástudással kapcsolatos pszichológiai és társadalomtudományi kutatások eredményeit, különösen az írástudás új formáira vonatkozó elméleti keretet. Az *„írástudás új formái"* kifejezés az írástudásra mint társadalmi gyakorlatra tekintő elméletből származik, amit a New Literacy Studies (NLS) kutatói fogalmaztak meg (Barton & Hamilton, 1998; Gee, 1996; Street, 2003). Munkájuk megkérdőjelezi azt az elképzelést, hogy az írástudás kontextustól független egyéni kognitív képességeket jelent. Ehelyett azokra az intézményekre és társadalmi kapcsolatokra összpontosítanak, amelyek hozzájárulnak az írástudás kialakulásához, illetve arra fókuszálnak, hogy az írástudás miként alakítja az állampolgári lét és a társadalmi identitás bizonyos formáit. Írástudásnak tekintünk minden "olyan helyzetet, amikor az írásbeliség szerves része a résztvevők interakcióinak és értelmezési folyamatainak" (Heath, 1983:93). Az írástudás gyakran tág társadalmi gyakorlatba ágyazódik (például a háziorvos felkeresése megkívánja az egyeztetett időpontról szóló tájékoztató levél elolvasását, a látogatás előtti űrlap kitöltését, a nyomtatványok olvasását, és az előírt gyógyszer betegtájékoztatójának elolvasását) (Papen, 2012).

Bár végeztek néhány értékes kutatást az értelmi sérült emberek mindennapi írástudásához köthető gyakorlatról, és az eseményekről, melyekbe bevonták őket (Moni & Jobling, 2014; Morgan és mtsai 2013), ez még mindig kevéssé feltárt területnek számít. Jelen tanulmány egy űrt kíván betölteni a szakirodalomban azzal, hogy feltárja, hogyan lehet az értelmi sérült páciensekkel folytatott egészségügyi konzultációkat az írás-olvasási képességet érintő eseménynek tekinteni, melyekben egyértelművé válnak a különböző, szövegfeldolgozást igénylő gyakorlatok.

A kutatás tervezése és módszertana a következő kutatási kérdések megválaszolására irányult:

1. Milyen körülmények között vezetik be a klinikai orvosok a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az értelmi sérült embereket érintő egészségügyi konzultációk során?
2. Hogyan mutatják be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, és mennyiben indokolt a felhasználásuk?
3. Hogyan fogadják az értelmi sérült páciensek és segítőik a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat?

II. Módszerek

1. Kutatási terv

A tanulmány egymással nem összefüggő esettanulmányok sorozatát dolgozza fel, amelyek során a páciensek vagy a háziorvosuknál, vagy értelmi sérült emberek ellátására specializálódott szakemberek által szervezett egészségügyi konzultáción vesznek részt. A beszélgetések elemzésével vizsgáltuk az interakciós mikrogyakorlatokat, amelyek keretet adnak a könnyen érthető egészségügyi információs szövegeket tartalmazó, írástudást megkívánó eseményeknek. A beszélgetéselemzés magába foglalja a kommunikáció aprólékos elemzését, bevált módszertant alkalmazva igyekszik feltárni, hogy miként valósulnak meg adott társadalmi célok az interakcióban történő beszélgetés során (Ten Have, 2007). Sacks (1992) a mindennapi, informális beszélgetések szociológiai feltárására alapozva a beszélgetések elemzését kiterjesztette számos intézményi kontextusra, beleértve az orvosi konzultációkat is (Heritage & Maynard, 2006). Különböző tanulmányok vizsgálták, hogy az orvosok és páciensek hogyan alkalmazzák az intézmények által elfogadott kommunikációs stratégiákat az adott helyzethez kapcsolódó társadalmi célok elérése érdekében, mint például a páciensek aggodalmainak feltárására (Robinson, 2006), a kórelőzmények felvételére és közlésére, a diagnózis felállítására (Perakyla, 1998), a kezelési javaslatok megtételére, illetve az azokra történő reagálásra (Stivers és mtsai., 2018).

A beszélgetéselemzés különbözik az egészségügyi kommunikáció egyéb kvalitatív és kvantitatív vizsgálati módszereitől, mivel a konzultációk során kialakuló természetes interakciók adatait használja fel, és nem post hoc interjúkra vagy felmérésekre támaszkodik. Ezen kívül a beszélgetéselemzés nem használ előre meghatározott kódolási rendszert (Roter & Larson, 2002) az orvos-beteg kommunikáció kategorizálásához, hanem előtérbe helyezi a résztvevők saját megértését, valamint a beszélgetés során adott válaszaikat, és lehetővé teszi a gyakran figyelmen kívül hagyott szempontok, mint például az elhallgatás (szünet), az átfedés és a nonverbális jelzések kommunikációs értékének felismerését.

Tanulmányunk az értelmi sérült embereket érintő interakciókkal kapcsolatos beszélgetéselemzés-kutatások felismeréseire támaszkodik (Antaki, 2012). Az interakciók beszélgetéselemzés-vizsgálatai feltárták, hogy a bizonyítottan meglévő kommunikációs kompetencia ellenére a beszélgetőpartnerek kommunikációs hiányosságokkal kapcsolatos előítéletei azt eredményezhetik, hogy megtagadják az értelmi sérült emberektől a normatív beszédjogokat, melyet a beszélő közösség többi tagjának magától értetődően biztosítanak (Antaki és mtsai, 2009; Antaki és mtsai, 2007).

2. A résztvevők kutatásba kerülésének feltételei

A kutatásba az egészségügyi ellátásban résztvevők két csoportját vontuk be: az általános háziorvosi alapellátást végző személyzetet és olyan, értelmi sérült személyek ellátására specializálódott szakápolók csoportját, akik értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgoznak. A háziorvosi adatokat az angol Nemzeti Egészségügyi Szolgáltató által szervezett értelmi sérült személyek állapotfelmérése során gyűjtötték. Ezeket a vizsgálatokat 2008-ban vezették be az egészségügyi alapellátás „észszerű kiigazításaként" az Egyesült Királyság esélyegyenlőségi jogszabályaival összhangban, valamint az értelmi sérült személyek által tapasztalt egészségügyi egyenlőtlenségeket feltáró beszámolókra reagálva (Heslop és mtsai, 2013). Mivel az értelmi sérült emberek az egészségügyi alap- és szakellátást igénybe vevő pácienseknek csak viszonylag kis hányadát alkotják, kihívást jelentett elegendő számú résztvevő bevonása ebből a csoportból. Az értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgozók bevonását az indokolta, hogy szélesebb körű tapasztalataiknak köszönhetően nagy eséllyel alkalmaznak eltérő kommunikációs stratégiákat az értelmi sérült páciensekkel, mint az alapellátásban dolgozók, továbbá nagyobb valószínűséggel használnak rendszeresen könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat.

Az Országos Egészségügyi Kutatóintézet (National Institute for Health Research) alapellátási klinikai kutatási hálózata segített a londoni háziorvosok toborzásában. A kutatásba való bekerülés feltételeként a háziorvosoknak legalább öt értelmi sérült személy egészségügyi vizsgálatát kellett elvégezniük a megelőző 12 hónapban. A mintavétel önkéntes bevonódás útján történt; az Országos Egészségügyi Kutatóintézet alapellátási klinikai kutatási hálózatának értesítésére vagy a kutatók telefonos megkeresésére válaszoló háziorvosok felvétele addig zajlott, amíg a megközelítőleg 30 egészségügyi állapotfelmérés-minta elemszámát elértük.

A kutatási hálózatok támogatása ellenére kevesebb, az értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgozó, értelmi sérült személyekkel foglalkozó szakápolót sikerült elérni. Megkértük őket, hogy olyan megbeszéléseket válasszanak, melyeken a konzultáció középpontjában az egészségügyi állapotra vonatkozó párbeszéd áll (és nem például. egészségügyi kockázatértékelés vagy alkalmassági beszélgetés). Valamennyi közvetlen klinikai szerepet betöltő, értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgozó jelentkezését örömmel fogadtuk, de csak a képzett ápolószemélyzet tagjait választottuk be a vizsgálatba. Valamennyi vizsgálati helyszínen azok a páciensek voltak jogosultak részt venni a vizsgálatban, akik betöltötték a 18. életévüket, rendelkeztek az értelmi sérülés diagnózisával a háziorvosi vagy az értelmi sérült személyek közösségi csoportjainak nyilvántartása alapján, és az angol nyelv hiányos ismerete miatt nem volt szükségük tolmács segítségére. Az *1. táblázat*ban bemutatjuk a vizsgálat összes résztvevőjét és szerepüket.

3. Etikai irányelvek

A kutatás etikai jóváhagyását az Országos Egészségügyi Kutatóintézet Kutatási Etikai Bizottsága adta meg.

Az első kapcsolatfelvétel a potenciális páciensekkel a háziorvosi praxis oldaláról történt. A kutatók ezt követően telefonon felkeresték az érdeklődő pácienseket, akik engedélyt adtak elérhetőségeik megosztására. Azok számára, akik továbbra is részt akartak venni a vizsgálatban, egy követő látogatást szerveztek, mely során egy DVD-n és egy könnyen érthető résztvevői tájékoztatón keresztül osztották meg a projekttel kapcsolatos információkat. Mindkét segédanyag értelmi sérült emberek segítségével készült. Ahol úgy ítélték meg, hogy az egyének cselekvőképtelenek, egy személyes vagy kijelölt tanácsadó (Államtitkári és Miniszteri Hivatal, Wales, 2008) nyújtott segítséget azzal eldöntésével kapcsolatban, hogy célszerű-e bevonni az egyént a vizsgálatba.

4. A kutatás folyamata

A toborzási folyamat során a háziorvosi praxisok személyzetének példákat mutattunk be könnyen érthető egészségügyi információkra olyan módon, hogy egy Dropbox linken keresztül hozzáférést biztosítottunk könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat tároló elektronikus könyvtárhoz, amit az értelmi sérült személyek leggyakoribb egészségügyi problémáinak figyelembevételével állítottunk össze (van Schrojenstein Lantman-de & Walsh, 2008; Sutherland és mtsai 2002). Ez a könyvtár két, értelmi sérült emberekből és támogatóikból álló fókuszcsoport kifejezett preferenciáit tükrözi. A csoport tagjai 3 hónapon keresztül tanulmányozhatták a könnyen érthető egészségügyi információs források széles skáláját. A háziorvosok arról számoltak be, hogy számukra nagyrészt ismeretlenek ezek a kommunikációs eszközök, ezért nem is alkalmazzák azokat rendszeresen az értelmi sérült páciensekkel végzett munkájuk során (bár egyesek használták a könnyen érthető, időpontkérő leveleket és közreadtak könnyen érthető tájékoztatókat magáról az egészségügyi állapotfelmérésről is). A háziorvosok közül négy igényelte a könnyen érthető egészségügyi információs könyvtár tartalmának nyomtatott példányait is. Az értelmi sérült személyekre specializálódott szakemberekkel folytatott kezdeti megbeszélések megerősítették, hogy ismerik a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, ezért ennek a csoportnak nem biztosítottunk további specifikus eszközöket. Valamennyi csoportban tudatosítottuk, hogy a kutatás fókusza, hogy miként használhatják a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat konzultációik során az egyéb kommunikációs stratégiák mellett.

Az egészségügyi állapotfelmérések és az értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban zajló alkalmak videofelvételen történő rögzítésére 2016 júliusa és 2017 júliusa között, egy 12 hónapos időszak alatt került sor. A felesleges zavaró tényezők elkerülése érdekében a kutató munkatárs közvetlenül a páciens belépése előtt kapcsolta be a kamerát, majd távozott, így nem volt jelen az egészségügyi konzultáció felvétele alatt. A kamera a szoba egyik sarkában volt, és a résztvevők tudomására hoztuk, hogy bármikor kikapcsolhatják. A felvételek hossza 12,5 és 65 perc között változott.

A kezdeti adatgyűjtés után reflektív interjút készítettünk kilenc egészségügyi dolgozó és kilenc páciens részvételével (négy esetben családtagok is jelen voltak, és közreműködtek az interjúban). Ezen interjúk során a résztvevők megnézhették a videót és/vagy elolvashatták az állapotuk leírását. Ez lehetőséget biztosított arra, hogy többet megtudhassunk a résztvevőknek a könnyen érthető forrásokkal kapcsolatos azon tapasztalatairól, amelyeket az egészségügyi megbeszélés során szereztek.

5. Adatelemzés

Valamennyi egészségügyi állapotfelmérés felvételéről és a reflektív interjúkról szó szerinti átiratot készítettünk. Feljegyeztük az állapotfelmérésről készült felvételeken megfigyelhető egyéb kommunikációs jellemzőket, mint például a szüneteket és a nonverbális kommunikációt. A videó azon eseményeit, melyeknél megjelentek a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok, a *2. táblázat*ban részletesen, a beszélgetéselemzés szabályainak megfelelően összefoglaltuk (Hepburn & Bolden, 2013), és gyűjteménybe rendeztük. A videofelvételeken látható, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az egészségügyi szakember vette elő és tanulmányozta azokat, melyeket egyes esetekben át is adta a pácienseknek (lásd *1. táblázat*). A céleseményekgyűjteményének összeállítása a beszélgetéselemzés fontos lépése, mivel lehetővé teszi az esemény áttekintését és az egyes esetek közös jellemzőinek feltárását (Ten Have, 2007). A gyűjtemény minden egyes példájában további elemzéssel meghatároztuk az interakciók egymás utáni elemeit, amelybe a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok használata beágyazódott. Különös figyelmet fordítottunk arra, hogy az orvosok miként mutatták be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, és ezekre hogyan reagáltak a páciensek és támogatóik.

Feljegyzéseket készítettünk a reflektív interjúk átiratainak azon részeihez, amelyek a felvételek azon szakaszaira vonatkoztak, amely felvételszakaszokban a résztvevők az egészségügyi megbeszélés során tanúsított viselkedésükre reflektáltak, vagy más összefüggésben további információkat tartalmaztak (például a korábbi egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatos tapasztalatokról). A jegyzeteket csatoltuk az átiratokhoz (Birks és mtsai, 2008).

1. táblázat. A résztvevők adatai

Felvételi azonosító	A páciens fiktív neve	A konzultáció típusa	Helyszín	Az egészségügyi ellenőrzést/konzultációt végző klinikus	Más jelenlévők: fizetett személyzet	Más jelenlévők: családtagok	A könnyen érthető egészségügyi információs anyag megjelenik-e a videófelvételen?	Egyéb könnyen érthető (Easy Read) anyagok – egészségügyi tervek stb. alkalmazása
EÁf1	Terry	háziorvosi állapotfelmérés	1-es háziorvosi rendelő	1-es háziorvos gyakornok			✓	✗
EÁf2	Grace	háziorvosi állapotfelmérés	2-es háziorvosi rendelő	1-es orvos-munkatárs			✗	✗
EÁf3	Harry	háziorvosi állapotfelmérés	3-as háziorvosi rendelő	1-es háziorvos			✗	✗
EÁf4	Jeanette	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es háziorvos		a páciens édesanyja	✓	✗
EÁf5	Luke	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es háziorvos		a páciens édesanyja	✓	✗
EÁf6	Carole	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es gyakorló nővér	1-es egészségügyi tanácsadó		✓	✓
EÁf7	Cliff	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es gyakorló nővér	2-es egészségügyi tanácsadó		✓	✗
EÁf8	Debbie	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér			✗	✗
EÁf9	David	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	1-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf10	Phil	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	1-es házvezető		✗	✓
EÁf11	Harvey	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	1-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf12	Christina	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér		a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf13	Rachel	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf14	Barbara	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf15	Lisa	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es házvezető		✗	✓
EÁf16	Kathryn	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es házvezető		✗	✓

Felvételi azonosító	A páciens fiktív neve	A konzultáció típusa	Helyszín	Az egészségügyi ellenőrzést/konzultációt végző klinikus	Más jelenlévők: fizetett személyzet	Más jelenlévők: családtagok	A könnyen érthető egészségügyi információs anyag megjelenik-e a videófelvételen?	Egyéb könnyen érthető (Easy Read) anyagok – egészségügyi tervek stb. alkalmazása
EÁf17	Alice	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es háziorvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✓	✗
EÁf18	Fred	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es háziorvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✓	✗
EÁf19	Shirley	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es háziorvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető	a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf20	Peter	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es háziorvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető	a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf21	Edward	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es háziorvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✗	✗
EÁf22	Vera	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es háziorvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✗	✗
EÁf23	Jeffrey	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es háziorvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✗	✗
EÁf24	Helen	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	3-as gyakorló nővér		a páciens édesanyja	✗	✓
EÁf25	Abdi	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	3-as háziorvos		a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf26	Joyce	háziorvosi állapotfelmérés	6-os háziorvosi rendelő	4-es háziorvos	4-es házvezető		✗	✗
EÁf27	Alan	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziorvos gyakornok	3-as támogató munkatárs		✗	✗
EÁf28	Mandy	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziorvos gyakornok	4-es támogató munkatárs		✗	✗
EÁf29	Joan	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziorvos gyakornok	4-es támogató munkatárs		✗	✗
EÁf30	Chris	háziorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziorvos gyakornok	4-es támogató munkatárs		✗	✗

Felvételi azonosító	A páciens fiktív neve	A konzultáció típusa	Helyszín	Az egészségügyi ellenőrzést/konzultációt végző klinikus	Más jelenlévők: fizetett személyzet	Más jelenlévők: családtagok	A könnyen érthető egészségügyi információs anyag megjelenik-e a videófelvételen?	Egyéb könnyen érthető (Easy Read) anyagok – egészségügyi tervek stb. alkalmazása
EÁf31	Barry	háziorvosi állapotfelmérés	7-es háziorvosi rendelő	5-ös háziorvos	1-es tanulásban akadályozottakra specializálódott ápoló		✗	✗
EÁf32	Sam	háziorvosi állapotfelmérés	8-as háziorvosi rendelő	3-as háziorvos gyakornok		a páciens édesanyja	✗	✗
ÉSSZKCS1	Jacob	átmenet állapotának ellenőrzése	hatodik forma	2-es ÉSSZKCS ápoló	1-es iskolai ápoló és 1-es tanuló ápoló		✗	✓
ÉSSZKCS2	Emily	átmenet állapotának ellenőrzése	hatodik forma	2-es ÉSSZKCS ápoló	1-es iskolai ápoló és 1-es tanuló ápoló		✗	✓
ÉSSZKCS3	Carl	átmenet állapotának ellenőrzése	hatodik forma	2-es ÉSSZKCS ápoló	1-es iskolai ápoló és 1-es tanuló ápoló	a páciens édesanyja és édesapja	✗	✓
ÉSSZKCS4	Barry	ÉSSZKCS ápolói látogatás	a páciens otthona-4	1-es ÉSSZKCS ápoló			✗	✓
ÉSSZKCS5	Michelle	ÉSSZKCS ápolói látogatás	a páciens otthona-5	3-as ÉSSZKCS ápoló			✗	✗
ÉSSZKCS6	Fumi	ÉSSZKCS ápolói látogatás	a páciens otthona-6	4-es ÉSSZKCS ápoló	5-ös támogató munkatárs		✗	✓
ÉSSZKCS7	Tina	ÉSSZKCS ápolói ellenőrzés	egészségklinika	5-ös ÉSSZKCS ápoló		a páciens édesanyja	✗	✗
ÉSSZKCS8	Sheila	ÉSSZKCS ápolói látogatás	a páciens otthona-7	6-os ÉSSZKCS ápoló		a páciens édesanyja	✗	✓
ÉSSZKCS9	Simon	ÉSSZKCS ápolói látogatás	a páciens otthona-8	7-es ÉSSZKCS ápoló		a páciens édesanyja	✓	✗

Rövidítések: ÉSSZKCS – Értelmi Sérült Személyek Közösségi Csoportja (CLDT – Community Learning Disability Team); EÁf – Egészségügyi Állapotfelmérés (HC – Health Check)

III. Eredmények

A teljes adatsor tartalmazza a háziorvosok által végzett 32 értelmi sérült páciens egészségügyi ellenőrzésének video- és hangfelvételét, valamint az értelmi sérült páciensek és az értelmi sérült páciensek ellátására szakosodott szakápolók közötti egészségügyi konzultációk kilenc darab video- és hangfelvételét. Négy páciens önállóan vett részt az egészségügyi ellenőrzésen, a többieket segítők kísérték el, akik vagy családtagok voltak, vagy támogatói feladatokat fizetésért ellátó személyek.

Az egészségügyi ellenőrzéseket végző értelmi sérült személyek ellátására szakosodott szakápolók négy különböző közösségi csoportban (Értelmi Sérült Személyek Közösségi Csoportja, rövidítve: ÉSSZKCS) dolgoztak. Két iskolai ápolónő volt jelen azokon a konzultációkon, amelyeken hatodik osztályos diákok az iskolai „átmeneti állapotfelméréseken" vettek részt. A pácienseket rendszerint ezekre az ülésekre is elkísérték, csak ketten vettek részt önállóan a megbeszéléseken. Összességében a részt vevő páciensek sokféle kommunikációs képességgel rendelkeztek, a működőtől egészen a szóbeli kommunikáció teljes hiánya miatt viszonylagos korlátozottságig. A felvételeken öt kivételével a páciensek szóban kommunikáltak az egészségügyi személyzettel.

1. A könnyen érthető egészségügyi információs anyagok általános felhasználása

Amint az az *1. táblázat*ból leolvasható, a videofelvételen látható, hogy használták a speciális állapotról, egészségügyi javaslatokról (például egészséges táplálkozás és testmozgás, vérvizsgálat) vagy orvosi eljárásokról szóló könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. A háziorvos például kinyitja és tanulmányozza, a páciensnek és/vagy a támogatónak átadja azokat. Ez az állapotfelmérésről szóló hét felvétel legalább egyik résztvevőjénél volt jellemző (a teljes minta 22 százaléka). E felvételek közül háromban a klinikusok átnézték a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, de nem osztották meg azokat a pácienssel. Az egyik háziorvos tett említést a könnyen érthető anyagról, de megjegyezte, hogy nem tudja kinyomtatni, mert túl hosszú. Ez önmagában is jelentős észrevétel. Figyelembe kell tehát venni, hogy a könnyen érthető anyagok hossza akadályozhatja a felhasználásukat. A buzdítás/támogatás és a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokhoz való hozzáférés biztosítását követően a háziorvosok csak ritkán vonták be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az interakcióba.

Az értelmi sérült páciensekre szakosodott szakápolók nagyobb valószínűséggel használták a könnyen érthető segédanyagokat a videóra rögzített interakciók során.

Ezek az anyagok az értelmi sérült páciensekkel folytatott interakciókról készített kilenc felvételéből négy felvételen megjelentek. Ezen események szövege változatosabb volt, mint a háziorvosi szituációkban megjelenő szövegeké. Csupán egy olyan könnyen érthető egészségügyi információs anyag került elő, nevezetesen egy dohányzásról szóló tájékoztató, amit a konzultációban részt vevő ápoló szerkesztett. A további könnyen érthető források: egészségügyi nyilvántartás/eljárásrend, életminőséget felmérő űrlap, valamint az egészségügyi dolgozók és az értelmi sérült páciensek közösen szerkesztett szövege, amit leginkább „életút-tervezésként" lehetne meghatározni.

2. táblázat. Átírási konvenciók

↑	emelkedő hangmagasság
↓	ereszkedő hangmagasság
=	nincs észrevehető rés/szünet a megszólalások között
.	leeső, mondat végi intonáció
?	erősen emelkedő hang
,	egyenletes vagy enyhén emelkedő intonáció
a	növekvő hangerő vagy hangsúly
:	a hang elnyújtása; több kettőspont hosszabb elnyújtást jelöl
° °	halkabb beszéd
[ ]	egymást átfedő beszédszakaszok
(0.7)	szünet a beszélgetésben, tizedmásodpercben mérve
(.)	kevesebb, mint egy tized másodperces szünet
–	„megszakított" vagy befejezetlen előadásmód
pt	csattanó ajakhang
( )	nem világos szakasz
> <	megnövekedett beszédsebesség
< >	csökkenő mértékű beszéd

2. A könnyen érthető segédanyag mint a háziorvos emlékeztetője

E tárgykörbe tartozó kivonatokban megfigyeltük, hogy a klinikus egy könnyen érthető egészségügyi információs anyagot vett elő, nem szóban tájékozódott, ugyanakkor nem hivatkozott kifejezetten annak tartalmára, és nem is osztotta meg a pácienssel. Ezt figyelhetjük meg az első állapotfelmérés (Egészségügyi Állapotfelmérés 1 – EÁf1) során, amelyben a háziorvos és egy, az ötvenes évei elején járó férfi páciens voltak

jelen (lásd 1. kivonat). Tizenöt perccel az állapotfelmérés megkezdése után a háziorvos lemérte a beteget, megmérte a magasságát és derékbőségét *(3. táblázat)*.

3. táblázat. Életmódtanács kezdeményezése

1. kivonat (EÁf1)

```
212 Orvos: Öö (0.6) nos nézze (.) ezeket a dolgokat mértem
    =y-
213 (.) a vérnyomása, a magassága és a
214 testsúlya(0.2) a derékbősége
215 (0.9)
216 Orvos: Ezeket mind nagyon fontos, [hogy meg-]
217 Páciens: [Van egy] ritka
218 betegségem is nem tudom, hogy megnézte-e a
219 nyilvántartásban
220 (.)
221 Orvos: [Ke- J szindróma]
222 Páciens: [J szindrómám van]
223 Orvos: Igen, igen(.) és(.) azoknak, akiknek [ilyen van]
224 Páciens: [Gyarapodik] a súlyuk
225 bizonyos helyeken zavarban érzem magam
226 Orvos: I:gen?
227 (0.2)
228 Orvos: .Pt Ih- (.) sajnos ezzel a betegséggel m-
229 magánál súlyfelesleg alakul ki emiatt=
230 Páciens: =Igen
231 Orvos: Ami miatt nagyon fontos lenne, hogy megpróbáljon
232 odafigyelni az étrendjére
233 Páciens: [I:gen ]
234 Orvos: [Hogy megnézzük] segít-e(.) mos .sst ((az orvos
    benyúl az
235 irattartóba és elővesz egy füzetet))
236 [mondjon nekem e-
237 Páciens: [Ezért akartam elmenni egy ilyen edzőterembe
    vagy
238 mibe((amíg a páciens beszél, az orvos
239 a füzetet az asztal sarkára helyezi saját maga
240 és a páciens közé, úgy elhelyezve, hogy ő (orvos)
241 tudja olvasni)) mert(.) ezek a diétás dolgok
242 azt mondják menj el az összes diétás üzletbe, de nekem
    nincs
243 annyi pénzem, hogy elmenjek és megvegyek ilyen dolgokat
```

Az 1. kivonatot vizsgálva láthatjuk, hogy a háziorvos a páciens testtömegéről folytatott beszélgetéssel összefüggésben veszi elő a könnyen érthető segédanyagot, közvetlenül a hiteles testtömegmérést követően, a páciens túlsúlyának „észrevételezése" után. A háziorvos felhívja a páciens figyelmét a mérések eredményére, mintegy előkészítve az azt követő, a túlsúly szempontjából releváns egészségügyi tanácsadást.

Az ilyenfajta „életmód" tanácsadás kényes kérdés, mivel morális gyanúsítást hordoz magában, miszerint a páciens kudarcot vallott mint felelős páciens, és nem tett megfelelő lépéseket, hogy vigyázzon önmagára és kontrollálja testsúlyát. Mielőtt a háziorvos belekezdhetne a tanácsadásba, a páciens félbeszakítja őt, hogy túlsúlyát önhibáján kívüli indoklással magyarázza. Azt állítja, hogy testsúlya genetikai szindrómájának köszönhető, ezért ő nem képes azt befolyásolni, így felmenti magát a felelősség alól (EÁf1: 222–225. sor).

A háziorvos válasza (elnyújtott „igen", emelkedő intonációval) semleges hozzáállást jelez a páciens problémájához. Elismeri, hogy a genetikai háttér vezethet súlygyarapodáshoz (EÁf1: 228. sor), mégis beszúrja a „próbáljon meg odafigyelni az étrendjére" (EÁf1: 232. sor) javaslatot, ami újraindítja az életmóddal kapcsolatos tanácsadást, majd kiegészíti a javaslatot az „ez igazán fontos" megjegyzést hozzátéve. Ez az a pont, amikor a háziorvos az egészséges táplálkozásról szóló könnyen érthető füzetért nyúl, ami a dossziéjában volt (talán éppen erre a pillanatra készült?), mindeközben elkezd részletesebben érdeklődni a páciens étkezési szokásairól. Mindez egy „edukáló pillanathoz" vezet, amelyben benne rejlenek a páciens viselkedésének megváltoztatására vonatkozó javaslatok (EÁf1: 234–236. sor) (Cohen és mtsai 2011). A felvázolt jelenet után a háziorvos megkéri a pácienst, hogy mutassa be az étrendjét.

Miközben a páciens eleget tesz a kérésnek, a háziorvos tovább lapozza a könnyen érthető anyagot, megáll az egyik oldalon, összehajtja a kiadványt úgy, hogy láthatóvá tegye a kiválasztott oldalt. Az oldalt úgy rögzíti, hogy ráteszi a vérnyomásmérőt. Nem utal a könnyen érthető anyagra, és nem építi be a pácienssel folytatott interakcióba. Körülbelül 16 perccel később, amikor arra készül, hogy vért vegyen a pácienstől, a könnyen érthető tájékoztató anyagot látótéren kívülre, az íróasztala másik oldalára helyezi.

Úgy tűnik, hogy a háziorvos könnyen érthető egészségügyi információhoz folyamodása indítja el az életmód-tanácsadást, majd a páciens részéről megjelenik az ellenállás a tanáccsal és a feltételezéssel kapcsolatban, hogy túlsúlya az életmódjának következménye. A páciens továbbra is ellenáll a gyanúsításnak, miszerint túlsúlya a magatartásának következménye. Azzal védi meg felelős páciensi mivoltát, hogy megemlíti, szándékában áll, hogy járjon edzőterembe (EÁf1: 237. sor), és életmód váltásának akadályait externalizálja azáltal, hogy panaszkodik a diétás ételek költségeire (EÁf1: 242–243. sor). Érvelése szerint nem az egészséges táplálkozásra vonatkozó ismeretek, a motiváció vagy az „akaraterő" hiánya felelős a helyzetéért.

Noha a háziorvos rápillant a könnyen érthető segédanyagra, és a beteg is nézi, a háziorvos nem utal az anyagra, és miután a vérnyomásmérőt ráteszi az asztalán (ami részben el is takarja az oldalt), nem fordít rá több figyelmet. A felvételek alapján nem tudhatjuk, a háziorvos végül miért nem használja fel a segédanyagot semmilyen módon.

Az állapotfelmérés felvételeinek megtekintését követően a háziorvossal készített utólagos interjúról készített jegyzetek azonban további információkkal járulnak hozzá a kontextus teljesebb megértéséhez:

> *Kérdező:* Tehát egy dologra kíváncsi vagyok: ott van a könnyen érthető segédanyag és mégsem hivatkozik rá.
> *Háziorvos:* Háziorvosként nem szoktunk étkezési tanácsokat és testmozgásra vonatkozó javaslatokat tenni… Nem sokat beszélünk a páciensekkel ilyen témában. Az járt a fejemben, hogy nem fogok emlékezni mindarra, amit mondanom kellene… Azt hiszem, a segédanyag ottléte nagyon sokat jelentett számomra… Mivel azt gondoltam, ha nem emlékszem valamire, csak oda kell néznem.

A háziorvos elismeri, hogy az egészségügyi megbeszélés potenciálisan nehéz ponthoz érkezett, amikor az életmódra vonatkozó tanácsadást időszerűnek és indokoltnak érezte. Véleménye szerint az alapellátásban dolgozó háziorvosok hajlamosak elkerülni ezt a témakört. Úgy jellemzi a könnyen érthető anyag használatát, mint egy segédmemóriát, mivel egy olyan tanácsadásba kezdene, amiben felkészületlennek érzi magát.

3. A segédanyag mint a páciens döntéshozatalának támogatója

A 4-es állapotfelmérés (EÁf4) és az 5-ös állapotfelmérés (EÁf5) során a klinikust figyelik meg, ahogy előveszi a könnyen érthető egészségügyi információs segédanyagot, és arra mintegy a döntést támogató eszközként hivatkozik. Ezután átadja a páciensnek, hogy megnézze. Ezt a két ellenőrzést ugyanaz a háziorvos végzi; mindkettőn viszonylag fiatal, a húszas éveik elején járó páciensek vesznek részt, akiket édesanyjuk kísér. A könnyen érthető egészségügyi információkkal való kommunikáció szerkezete minden egyes állapotfelmérés során meglehetősen hasonló; most az EÁf4 kerül a fókuszba, amelyben egy női páciens (Jeanette), az édesanyja és a háziorvos szerepelnek *(4. táblázat).*

4. táblázat. Vérvizsgálat

2. kivonat (EÁf4)

```
635 Orvos: Megfontolná, hogy részt vegyen egy
    vérvizsgálaton?
636 (0.8)
637 Páciens: .Pt öö az szúr és(0.2) .hh nagyon
638 érzékeny(0.3) úgyhogy( ) ezért(0.3) nagyon
639 fáj(.) [né]ha
640 Orvos: [H m ]
641 Orvos: >Rendben< (0.6) valóban érezhet egy kis _szúrást
642 (.) amikor csinálják, ez igaz, .hh:: um
643 (0.5).pt (0.8) de ha nem vett részt vér-
644 vizsgálaton már jó ideje, adhatnék egy rövid
645 tájékoztatást arról, hogy valójában mi történik
646 egy vérvizsgálaton(.) és talán tudna
647 _róla gondolkodni (0.2) és majd
648 valamikor _elmenni _egyre
649 Édesanya: ((bólint))
```

3. kivonat (EÁf4)

```
660 Orvos: Elmondom a tudnivalókat és adok egy
    _tájékoztatót,
661 gondolkodhat rajta, ha úgy érzi (0.3)
662 nem (0.3) még nem állok rá készen(0.4) rendben de ha
663 úgy gondolja(0.5) hogy ez valami olyan
664 amit tudna vállalni az nagy
665 segítség(0.3) tudja, hogy .hh biztosak lehessünk
666 hogy olyan jól van amennyire csak lehet
```

Ez egy írni-olvasni tudást igénylő esemény, amelyben könnyen érthető egészségügyi információkat alkalmaznak. Az EÁf4-kivonat azzal kezdődik, hogy a háziorvos megkérdezi a pácienst, részt vett-e vérvizsgálaton (EÁf4: 635. sor). Az étrend és a testmozgás témaköréhez hasonlóan a vérvizsgálat témája is bonyolult a háziorvosok számára az értelmi sérült személyek egészségügyi állapotfelmérésekor. Először is, nem világos, hogy a háziorvos vagy az ápoló milyen felelősséggel tartozik, amikor az értelmi sérült páciensét a vérvizsgálat irányába tereli. A teszt elvégzésének legfrissebb protokollja kimondja, hogy az egészségügyi személyzetnek „a klinikai szempontból releváns vérvizsgálatokat a jelenlegi irányelvek szerint kell figyelembe vennie" (NHS England, 2017:7), nem pedig az ellenőrzés rutinszerű részeként. A vérvizsgálatok azonban komolyabb problémát jelentenek azon páciensek esetében, akiknek egészségi állapotát

rendszeresen ily módon kell monitorozni (Heslop, Hoghton és mtsai, 2013). A 4. állapotfelmérésben szereplő páciens egyike ezeknek a betegeknek, Down-szindrómája van, ami fokozza a pajzsmirigy-alulműködés kockázatát.

Az értelmi sérült emberek körében azonban nem ritka a tűtől való félelem, ezt számos jelentés igazolja (Edwards & Northway, 2011; Kupzyk & Allen, 2019). Talán ezt szem előtt tartva a háziorvos csak megfogalmazza a vérvizsgálat lehetőségét, amin a páciens elgondolkozhat, utalva arra, hogy a páciens a döntéshozó, magára a döntésre pedig a jövőben kerül sor (EÁf4: 635. sor). A páciens ellenzi a vérvizsgálatra tett javaslatot (EÁf4: szünet a 636. sornál); és gondosan megfogalmazva kifejezi az elutasítás szándékát, érthető, teljes és átfogó hármas érvrendszerrel (Jefferson, 1990) hangsúlyozva a tűkkel járó kellemetlenségeket (EÁF4: 637–639. sor – „szúr … nagyon kényes … nagyon fáj"). Az érveléssel egyúttal jelzi, hogy érti: az elutasítás nem várt és társadalmilag kevéssé elfogadható válasz az orvosi ajánlatra (Schegloff, 2007). A nem preferált válaszokat a válaszadók gyakran úgy kezelik, mint ami további interakciót igényel az esetleges társadalmi kényelmetlenségek enyhítése érdekében (Pomerantz & Heritage, 2012). Ebben az esetben is láthatjuk, ahogy a páciens kifejti az elutasítás okait.

A háziorvos az információt úgy fogadja, hogy elismeri a tényt, a vérvizsgálat fájdalommal jár, bár a páciens „nagyon fáj" minősítését az „egy kis szúrás"-ra minősíti vissza. Ezután a könnyen érthető anyagot visszafogott jelzők kíséretében, mint „egy kis információt" vezeti elő, (EÁf4: 644–645. sor) ami „bemutatja, hogy valójában mit jelent egy vérvizsgálaton részt venni". A páciensnek a vizsgálattal kapcsolatos pontos információk iránti jogos igényét fogalmazza meg a döntéshozás elősegítése érdekében. Eközben érzékenyen ügyel arra, hogy a páciens egészségügyi információk iránti igényét ne belső körülményekből, vagy bármilyen belső alkalmatlanságból vezesse le – a pontos és érthető információk hiányát okolja, amiért a páciens hosszú ideje nem vett részt vérvizsgálaton (EÁf4: 643–644. sor).

A háziorvos felvázolja, hogy a páciens hogyan használhatja a könnyen érthető információs anyagot a vérvizsgálatra vonatkozó döntése meghozatalához. Egyértelműen azt támogatja, amikor a páciens a teszt elvégzése mellett dönt (EÁf4: 662–665. sor). Ennek ellenére felveti azt a lehetőséget is, hogy a páciens miután jobban megértette a döntéshez szükséges információkat, úgy is dönthet, hogy nem vesz részt a vizsgálaton. Az orvos jelzi ennek az eshetőségnek az elfogadását is, képzeletbeli vagy hipotetikus párbeszédet vetít előre (Myers, 1999), amelyben modellezi a páciens egy lehetséges jövőbeli reakcióját a vonatkozó információk elolvasása után („még nem állok egészen készen rá"), bár ez nem jelent végleges elutasítást, inkább időszakos korlátot, miszerint „nem egészen áll készen" *(5. táblázat)*.

A háziorvos a szobájában található színes nyomtató segítségével kinyomtatja a vérvizsgálatokról szóló könnyen érthető egészségügyi betegtájékoztatót, és megkéri a pácienst, hogy „nézze át" *(5. táblázat)*. A segédanyag egy sor fénykép és rövid mondat köré

épül fel, amelyek bemutatják a vérvizsgálat lépéseit. A páciens édesanyja érdeklődéssel és lelkesedéssel fogadja a háziorvostól a könnyen érthető információs anyagot (EÁf4: 692. sor). A páciens további ellenállást mutat, nem hajlandó megnézni a segédanyagot, és határozott „NEM"-re változtatja válaszát (EÁf4: 700. sor). A háziorvos és a páciens édesanyja visszafogják a terelgetését a könnyen érthető anyag használata felé. Ahelyett, hogy az orvos utasítaná a segédanyag „átnézésére", azt javasolja („utasítás" helyett a „lehet" szót használva) a páciensnek, hogy vigye haza a segédanyagot, és tesz egy olyan megjegyzést, amivel nehéz nem egyet érteni: „Hazavinni ezt a papírt csak nem árthat, ugye?" (EÁf4: 707–708. sor). Az édesanya potenciális olvasóként jeleníti meg magát, többes számú első személyt használva (EÁf4: 710. sor – „csak megnézzük"), minimalizálva ezzel lánya személyes kötelezettségét a könnyen érthető anyag felhasználásában.

5. táblázat. Vérvizsgálati tájékoztató

4. kivonat (EÁf4)

```
690 Orvos: Ez a magáé, hazaviheti=és otthon
691 átlapozhatja
692 Édesanya: Oo::
693 Orvos: ((az orvos a páciensnek adja a tájékoztatót))
694 Rendben és=
695 Páciens: =Tessék itt van((a páciens az édesanyjának
    adja a tájékoztatót))
696 (0.4)
697 Édesanya: Rendben majd átnézzük egy[ütt,
698 Orvos: [Igen
699 Édesanya: [Ugye] Jeanette?
700 Páciens: [NEM::]
701 Édesanya: N:em?
702 Orvos: .Hh igen? (0.2) ne aggódjon. Ha nem(0.6)
703 majd visszajönnek jövőre és [megnézzük, hogy van
704 Édesanya: [Igen
705 Orvos: és újra megvizsgáljuk a dolgot.
706 Édesanya: Ez nagyon [jó
707 Orvos: [De hazaviheti, az nem
708 árthat [ha hazaviszi a tájékoztatót, igaz.
709 Édesanya: [Igen
710 Édesanya: Igen, csak megnézzük, csak átnézzük
711 Orvos: Hmm?
712 (2.1)
713 Édesanya: Igen ez nagyon _jó
714 (1.5)
```

```
715 Orvos: Mert ez egy olyan dolog, ami gyakran tűnik
716 félelmetesnek, de ha egyszer megtudjuk (0.3) hogy
    valójában
717 mi történik
718 Édesanya: Hmm::
719 (1.3)
720 Orvos: .Pt sokkal kevésbé lesz félelmetes.
721 ((Ez alatt a hosszú szünet alatt, az orvos
722 a számítógépen gépel és a páciens és az
723 édesanyja a tájékoztatót nézik)) (37.46)
724 Édesanya: o és csak odatart egy darab vattát
725 és kész is van o
```

A 721. sortól kezdve (EÁf4), amíg a háziorvos a számítógépén gépel, a páciens édesanyja néma olvasásába kezd. Figyelmesen nézi a könnyen érthető anyagot, és lassan lapozgat. Ugyanakkor finoman lehetőséget kínál arra, hogy közösen olvassanak a lányával: egyre inkább a lánya felé fordul, és úgy tartja nyitva az oldalt, hogy ő is könnyen láthassa (lásd 1. ábra). A páciens jelzi, hogy legalább részben részt vesz a tevékenységben; ha egész testét nem is, de a fejét és a tekintetét odafordítja a nyitott oldal felé. Ezt az interakciós gyakorlatot „testnyomatéknak" („body torque") nevezik (Ruusuvuori, 2001; Schegloff, 1998). A páciens láthatóan mogorva, figyelme instabil. Erre a helyzetre az édesanya olyan módon reagál, hogy lányát nagyon visszafogott eszközökkel invitálja a közös olvasásra. Megmutatja, de nem olvassa fel az írott szöveget. Egy csendes kommentárt fűz az utolsó képhez (mintha csak önmagának mondaná): «és csak egy vatta darabot tart ott, és kész» (EÁf4: 724-725. sor).

1. ábra. A betegtájékoztató olvasása (EÁf4)

4. A könnyen érthető és olvasható egészségügyi információk megerősítik az önként adott/kéretlen orvosi tanácsokat

Ezekben a példákban *(6–8. táblázat)* a könnyen érthető egészségügyi információs anyagot a klinikus anélkül vezeti be a beszélgetésbe, hogy előzetesen mérlegelte volna, hogy az anyag kapcsolódik-e olyan egészségügyi kérdéshez, amit a páciens meg kíván beszélni. Ez figyelhető meg a 6. egészségügyi állapotfelmérésben (EÁf6) és a 9. értelmi sérült személyek közösségi csoportjában tartott egészségügyi konzultáción (ÉSSZKCS9). Ebben a csoportban egy, az értelmi sérült személyek ellátására szakosodott ápoló a dohányzásról maga által készített tájékoztató köré építi a konzultációt *(8. táblázat)* annak ellenére, hogy a páciens kezdettől fogva egyértelművé teszi, hogy nem kíván lemondani a dohányzásról. A 6. egészségügyi állapotfelmérésben (EÁf6) az ápoló két különböző könnyen érthető egészségügyi információs szórólapra hívja fel a páciens figyelmét: az egyik az egészséges táplálkozásról *(6. táblázat)*, a másik pedig a fogamzásgátlásról *(7. táblázat)* szól.

6. táblázat. Egészséges táplálkozásról szóló tájékoztató

5. kivonat (EÁf6)

```
206 Ápoló: Szóval milyen ételekből áll a mostani étrendje
    (.) hogyan
207 táplálkozik
208 (0.4)
209 Páciens: Kiválóan
210 Ápoló: Kiválóan?
211 (0.2)
212 Ápoló: Pt .hh szóval: pon:tosabban((átnyúl az asztalon,
    hogy felvegye
213 a tájékoztatót)) gyümölcsök és zöldségek: (0.4) az
    étrendje
214 tartalmazza ezeket?
215 Páciens: Igen(0.3) gondoskodom róla, hogy legyen um-
216 Ápoló: Remek.
217 Páciens: Igen
218 Ápoló: Szóval: az étkezés <vonat:kozásában> ezek azok a
    dolgok
219 amiket ajánlani szoktunk
220 (0.5)
221 Ápoló: .Pt szóval azt ajánljuk hogy mikor húst
    fogyaszt(.)((az oldalra
222 mutat)) válassza a sovány húsokat
```

```
223 (0.5)
224 Ápoló: [Szó:val
225 Páciens: [A csirke az
226 (0.3)
227 Ápoló: _Igen(.) csirke és mikor vörös húst fogyaszt,
    válassza
228 az alacsonyabb zsírtartalmú fajtát
229 (0.4)
230 Páciens: Um (.) az um >sok báránhúst eszem mert
231 anémiás vagyok<
232 (0.2)
233 Ápoló: Rendben hm remek
234 (0.6)
235 Kiváló .h szóval azt ajánljuk, hogy legalább öt
236 gyümölcsöt és zöldséget fogyasszon minden nap rendben
    .hh szóval ez itt
237 csak egy kis információ arról, hogy mit
238 jelent egy adag =szóval lehet egy marék szőlő
239 pél[dául,.hh
240 Páciens: [Aha rendben
241 (0.2)
242 Páciens: Amikor azt mondja adag, egy maréknyira gondol
243 Ápoló:  Egy adag körülbelül egy maréknyinak felel meg
244 (0.3)
245 Ápoló: Igen >szóval ezzel megvagyunk< =akkor odaadom
    önnek ezt a
246 tájékoztatót, hogy hazavigye
```

7. táblázat. Fogamzásgátlás

6. kivonat (EÁf6)

```
486 Ápoló: Szóval alkalmaz jelenleg bármilyen fajta
    fogamzásgátlást
487 mármint valamit ami:: megakadályozza, hogy teherbe
    essen
488 (0.7)
490 Páciens: Hát igazából használunk de m- mi mégsem(0.3)
    én nem(0.7) ó hogyan
491 tudnám megfogalmazni(0.9) ebben a pillanatban(.)
492 mi nem[ge-
493 Ápoló: [Ne
494 Páciens: Nem.
```

```
495 Ápoló: Rendben semmi gond.hh szóval ha ez olyasmi amit
    önök::
496 (0.3) [jöjjön] (.) ha a jövőben szeretné.h akkor jöjjön
497 Páciens [H m ]
498 Ápoló: és beszélgessen el velem vagy egy kollégával és
    át tudjuk beszélni
499 átvenni a különböző fogamzásgátló lehetősé[geket
500 Páciens: [Igen én
501 tudom m- tudom mert és n- korábban szedtem a tablettát
502 egyszer egyszer régebben
```

7. kivonat (EÁf6)

```
551 Ápoló: De ha (.) ez olyasmi, amivel olyankor is
552 élhet(.) egy lehetőség akkor is, ha nem
553 (0.6) szexel (0.4) egy lehetőség az óvszer
554 használata:=
555 Páciens: =Igen::
556 Ápoló: Rendben ez egy olyan dolog amit :: nem kell
    minden
557 nap használni, mint a tablettát ((oldalra csúszik a
    székével, hogy
558 elvegyen egy tájékoztatót az asztala széléről))
559 [szóval tudok adni::
560 Tanácsadó: [Kérheti az orvost hogy adjon
561 Ápoló: .Pt egy kis füzetet amit hazavihet csak
562 a biztonság kedvéért rendben?
563 Páciens: Tudom, hogy fel kell húzni
564 Ápoló: Igen?
565 Páciens: tcht huh
566 Ápoló: Kiváló ah huh huh huh huh
567 Páciens: Negyvenhárom éves vagyok
568 Ápoló: Hah huh .hh huh huh huh huh. Mi csak szeretnénk
    hogy::
569 meg legyen [a száz
570 Tanácsadó: [Igen de néhány ember nem tudja Carole
    néhányan
571 nem
572 Páciens: Negyvenhárom éves vagyok::
```

8. táblázat. Dohányzás

8. kivonat (ÉSSZKCS9)

```
300 Ápoló: Szóval a hosszú ideig tartó dohányzás (0.3)
    okozhat
301 ezt (0.4) fogak ((rámutat a tájékoztatóra)) itt van
302 a fogak szuvasodása
303 (0.7)
304 Ápoló: Nagyon nagyon rossz
305 (1.4)
306 Páciens: [Igen
307 Ápoló: [És ez pedig a: (1.4) ((rámutat a
    tájékoztatóra))
308 a dohányzás (0.2) okozhat halálos tüdőrákot szóval ez
    itt
309 az ön tüdeje
310 (0.8)
311 Páciens: Igen
```

Az 5–8. kivonat tanúsága szerint az ápoló kevesebbet tesz azért, hogy bevezesse a könnyen érthető egészségügyi információs anyagot, ahhoz a háziorvoshoz képest, aki felajánlotta a páciensnek a vérvizsgálatról szóló tájékoztatót (EÁf4). Mindkét esetben a páciensnek az ápoló kezdeti kérdésére adott válasza az, ami a témát elindítja (EÁf6: 206–207. és EÁf6: 486–487. sor). A páciens a „nincs semmi probléma" válasszal látszólag a helyzetnek megfelelően válaszolja meg a kérdést. Az ápoló kérdésére, hogy „hogyan étkezik", a páciens így reagál: „nagyon jól", és azt állítja, hogy „gondoskodik arról", hogy az étrendjében szerepeljenek az ajánlott gyümölcsök és zöldségek (EÁf6: 215. sor). Amikor az ápoló megkérdezi, használ-e fogamzásgátlót, a páciens úgy válaszol, hogy bármit is csinál vőlegényével, nincs szükség fogamzásgátlásra.

Mindennek ellenére az ápoló előveszi az egészséges táplálkozásról és a fogamzásgátlásról szóló két könnyen érthető egészségügyi tájékoztatót, melyeket úgy tűnik, előre odakészített az asztalára. Mindkettőt az íróasztal sarkára teszi önmaga és a páciens közé. Kapcsolódva a betegtájékoztatóhoz, "intézményi többes számot" használva („mi") (EÁf6: 218–219. és 235. sor) a „mi azt javasoljuk" kifejezéssel hangsúlyozza, hogy ez egy olyan üzenet, amit orvosi szakértelem támaszt alá, és nem csupán egy személyes vélemény. A *6. táblázat*ban szereplő fogamzásgátló példájában az ápoló az önkéntesen kínált egészségügyi információkat a „minden esetre" (EÁf6: 562. sor) megjegyzés kíséretében ajánlja fel, hozzáteszi továbbá, hogy „száz százalékig biztosra kell menni" (EÁf6: 568–569. sor). E megjegyzések a szakmai felelősséggel kapcsolatos aggodalmakra és a kockázatcsökkentés szándékára utalnak.

Mindkét példában a pácienst döntéshozó szerepbe helyezik. Az ápoló egészséges táplálkozással kapcsolatos mondanivalója megfelel az „ajánlásnak", bár meglehetősen nyomasztó/heves intézményi viszonyt tükröz, de mégis inkább „betegközpontú", mint parancs vagy kijelentés („fogyasszon sovány húsokat" vagy „szeretném, ha minél több gyümölcsöt és zöldséget enne"). Az óvszer használatát mint lehetőséget kínálják fel (bár más lehetőséget nem javasolnak). Ez szintén azt mutatja, hogy az ápoló tanácsainak megfogadásáról szóló döntés joga a páciensé (Stevenson és mtsai, 2000).

Érdekes megfigyelni, hogy a páciens hogyan reagál az ajánlásokra. Elutasítja a tudatlanságára vagy a hozzáértésének hiányára vonatkozó feltételezést (Heritage & Raymond, 2005), amit az ápoló megnyilatkozásai sugallnak. Bemutatja a diétára vonatkozó tudását, miszerint a „csirke sovány húsnak számít" (EÁf6: 223. sor) és „a bárány húsa vasban gazdag", ami számára megfelelő étrend a vérszegénysége miatt (EÁf6: 230–231. sor). Megmutatja a fogamzásgátlással kapcsolatos tudását és tapasztalatait (EÁf6: 500–502. és 563. sor). Emellett jelzi tudatosságát és ellenállását az ápoló és a tájékoztató által sugallt, az ő hozzáértésének hiányára utaló gyanúsítással szemben, az „igen, tudom" megjegyzéssel bizonygatva hozzáértését (EÁf: 500. sor). Segítségül hív egy meggyőző eszközt (Psathas, 1999), azaz az életkorát (EÁf6: 567-572. sor), hogy bizonyítsa értékes élettapasztalatát, és ellenálljon az ő alkalmatlanságára irányuló feltételezésnek, ami ezen olvasni tudást igénylő esemény dinamikájához kötődik.

Az értelmi sérült személyek 9. számú közösségi csoportjában részt vevő páciens különféle kommunikációs technikákkal fejezi ki érdeklődésének hiányát azon információs anyagokkal szemben, amelyeket az értelmi sérült személyek ellátására specializálódott ápoló mutat be a konzultáció során. A szöveg inkább tájékoztató jellegű, és nem kifejezett tanács, bár az, ahogy a páciens számára személyre szabja (ÉSSZKCS9: 309. sor – a „tüdeje") világossá teszi, hogy ezt a tanácsot tudatosan adja azzal a céllal, hogy elnyerje a páciens egyetértését abban, hogy a dohányzás károsítja az egészségét, és ezért szándékában álljon azt abbahagyni. Heritage és Sefi (1992) szerint észrevehető, ha a címzett elfogadja a tanácsot. Ilyenkor markáns nyugtázással válaszolnak, például „ó, igaz", ami az információ „hírértékét" jelzi a címzett számára, az „ó" jelzés használata egyszersmind jelzi annak elfogadását is. Másrészt a jelöletlen nyugtázás, mint például az „mm, hm" vagy az „igen" nem utal semmiféle elköteleződésre az információval mint betartandó tanáccsal kapcsolatban, továbbá arra utalhat, hogy a befogadó már korábban rendelkezett az információval.

A páciens ápolói információkra adott válaszai magukban foglalják a jelöletlen nyugtázást (ÉSSZKCS9: 307. és 311. sor), mint az ápoló szándékaival szembeni passzív ellenállás egyik formáját (Heritage & Sefi, 1992). Továbbá ezeket a nyugtázásokat mindig csend előzi meg (ÉSSZKCS9: 305. és 310. sor), ami önmagában is valamiféle interakciós zavart jelez, és a páciens előzetes kijelentésével kapcsolatos.

IV. Értekezés

Kiinduló megfigyelésünk, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat csak ritkán alkalmazzák értelmi sérült pácienseknél az alapellátásban. Igaz ez a megállapítás annak ellenére is, hogy erőfeszítéseket tettünk annak érdekében, hogy az egészségügyi dolgozók megismerjék, és könnyen hozzáférjenek ezekhez az anyagokhoz. Megfigyeltük, hogy az értelmi sérült személyek ellátására specializálódott szakápolók gyakrabban alkalmazzák a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. Az egészségügyi állapotfelmérésekről készített felvételeken számos olyan eset fordult elő, amikor az értelmi sérült páciensek maguk vetették fel saját aggályaikat, vagy további egészségügyi információt kértek (bár az egészségügyi állapotfelmérés műfaja önmagában korlátozta az igényt, hogy a páciens vagy kísérője „orvosolható" problémákkal jelentkezzenek [Heritage & Robinson, 2006]). Amikor mégis megjelentek az igények, akkor a háziorvosok ezekre nem a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok felhasználásával adtak választ. Más, eltérő populáció bevonásával folytatott kutatások szintén feltárták az egészségügyi konzultációk során az írott egészségügyi információk hatékony felhasználásának akadályait, különös tekintettel az adott beteg számára érthető anyag megválasztásában (Hamrosi és mtsai, 2014; McClinchy és mtsai, 2011). A háziorvosok számára kihívást jelentett az, hogy sok esetben az egészségügyi állapotfelmérés során találkoztak először a pácienssel. Anélkül kellett volna a megfelelő segédanyagokkal rendelkezésre állniuk, hogy a páciensek egyéni jellemzőiről vagy kommunikációs igényeiről előzetesen tájékozódhattak volna. Az értelmi sérült személyek ellátására szakosodott ápolók viszont nagyobb valószínűséggel tartottak fent folyamatos kapcsolatot a pácienssel, és lehetőségük volt a megfelelő könnyen érthető anyagok kiválasztására a konzultációs alkalmak videofelvétele előtt.

Az első kutatási kérdés azokra a körülményekre vonatkozott, hogy a klinikusok hogyan illesztik be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az értelmi sérült emberekkel folytatott egészségügyi konzultációiba. Ebben a vizsgálatban megfigyeltük, hogy a klinikusok a konzultáció során a potenciálisan problémás pontokon alkalmaznak könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. A tanulmányban bemutatott példákban a páciens már kijelentette, hogy a vizsgált magatartás számára nem jelent problémát, vagy kifogást emelt a klinikus tanácsai ellen, hogy egészséges táplálkozás révén fogyjon le (EÁf1), vagy vegyen részt vérvizsgálaton (EÁf4 és EÁf5), vagy szokjon le a dohányzásról (ÉSSZKCS9). A könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat olyan eszközként alkalmazták ezekben a helyzetekben, mely növelheti az egészségügyi dolgozó tekintélyét, és felhívja a páciensek, a kísérők figyelmét arra, hogy a könnyen érthető anyagokban szereplő témákat az egészségügyi szakemberek klinikailag fontosnak tartják. Az EÁf6-ban és az ÉSSZKCS9-ben a klinikus az

„intézményi többes számot" („intézményi mi" kifejezést) (Drew és Sorjonen, 2011) használta a könnyen érthető egészségügyi információs szöveg bemutatásakor, hogy így az orvosi tekintély hangján szólalhasson meg.

A második kutatási kérdés a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok bevezetésének módjára vonatkozott, és arra, hogy milyen utasítást adtak a használatukhoz. A könnyen érthető egészségügyi információs anyagok használata a fenti példákban szemlélteti azt, amit Uta Papen „rákényszerített" egészségügyi szövegeknek nevezett (Papen, 2010: 155). Közlik az információt, bár a beteg nem kéri azt. A fogamzásgátlásról szóló példában (EÁf6) az egészségügyi állapotfelmérés egy valamivel későbbi szakaszában a páciens kétszer is kijelentette, hogy „nincs szex". Ez arra utal, hogy úgy ítélte meg, nincs szüksége a tájékoztató anyagra. Papen (2010) azt állítja, hogy amikor a betegek úgy érzik, hogy egy egészségügyi konzultáció során a tájékoztatást rájuk erőltetik, akkor ennek az lehet az oka, hogy a klinikus viselkedése egy általános egészségpolitikai irányelvet követ, miszerint a páciens reakciójától függetlenül közvetít egészségfejlesztési üzeneteket. Az ilyen jellegű beszélgetés „sémavezérelt" (Roberts és mtsai, 2003), orvosi irányelvek határozzák meg, amelyek a páciens igényeitől vagy információs preferenciáitól függetlenek. Ezek a beszélgetések példák az úgynevezett „orvosi rituálékra" (Cicourel, 2005), rutinszerű gyakorlatokra, amelyek a klinikusok „népi ismereteit" és klinikusi identitását testesítik meg, de a páciensek számára korlátozottan érthetőek.

Ezért fennáll annak a kockázata, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok ennek a bürokratikus orvosi „rituálénak" a részévé válnak, amely a klinikusok által érzékelt intézményi elvárásokhoz igazodik azért, hogy a páciens az orvosa által jóváhagyott ajánlásokat kövesse és ne a páciens saját aggályaira vagy a beteg kíváncsiságára reagáljon. Amikor a páciens jelzi, hogy nincs problémája, az orvosi tanácsadás nem jellemző motívum a nem értelmi sérült populáció körében végzett kutatások szerint (Guassora és mtsai, 2015; Sorjonen és mtsai, 2006). Feltételezhető, hogy a kompetens döntéshozó képességet kevésbé társítják az értelmi sérült emberekhez (Rapley, 2004). Az orvosok számára nehézséget jelent az egészségügyi döntésekkel kapcsolatos felelősségről való lemondás e betegek esetében annak ellenére, hogy támogatják az önrendelkezésükkel kapcsolatos elvet (Jingree és Finlay, 2008; Rouse és Finlay, 2016).

Másrészt az EÁf4-ben is láthatunk egy példát egy olyan olvasni tudást igénylő eseményre, amiben megjelenik egy könnyen érthető egészségügyi információs forrás. A tájékoztatót olyan módon kínálták fel, hogy elkerüljék, hogy a páciensben felébredjen a hozzá nem értés gyanúja, és valóban döntést támogató eszközeként mutatták be. Ez illeszkedik a páciensnek a háziorvos egészségügyi ajánlásaival szembeni ellenállásához, és így megőrződik annak lehetősége, hogy a páciens nem fogadja el az orvosi javaslatot. Ezen kívül az anya „néma olvasása" lehetővé tette, hogy a páciens anélkül tudjon részt venni a szöveg tanulmányozásában, hogy bármilyen szintű

elkötelezettséget kelljen mutatnia annak tartalma iránt. Az anya szerepe ebben a szituációban a közvetítők fontosságát igazolja (Papen, 2010). A közvetítők megkönnyíthetik és támogathatják az írott szövegekhez való hozzáférést a fogyatékos személyek számára (Chandler és mtsai, 2009; Kucirkova és mtsai, 2013).

A harmadik kutatási kérdés arra vonatkozott, hogy az értelmi sérült páciensek és segítőik hogyan fogadják a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. Nem meglepő, hogy olyan körülmények között, amikor a páciensek maguk nem jelöltek meg orvoslásra szoruló problémát, ellenállást tanúsítanak a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokkal szemben. Az EÁf4-ben szereplő fiatal nő eleinte visszautasította a vérvétellel kapcsolatos könnyen érthető anyagot. Az EÁf6-ban és az ÉSSZKCS9-ben a páciensek ellenállást mutatnak a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokon keresztül bemutatott kéretlen egészségügyi információkkal szemben (minimális nyugtázás, a saját kompetenciák és a létező ismeretek bizonyítása). Más kutatási beszámolókból is tudjuk, hogy az egészségfejlesztést miként minősítik nem kívánatosnak vagy feleslegesnek a páciensek, amikor a klinikusok minimális indoklással vezetik fel azt (Heritage & Sefi, 1992; Salter és mtsai, 2007).

Ezekből a megállapításokból azonban nem következik az, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok használatát a konzultációk során ne értelmezhetnénk az értelmi sérült páciensek megerősítéseként. Feltételezhető, hogy az egészségügyi információk hozzáférhetőségének biztosítása megoldja az értelmi sérült emberek egészségügyi tájékozottságának problémáját, és ez az effajta információk iránti elköteleződésükhöz vezet (NHS Anglia, 2015). Az információk hozzáférhetőségével kapcsolatos aggodalmak azonban csökkenthetik a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok egyes betegek számára történő importját és személyes jelentőségét (Oldreive & Waight, 2013). Rámutatnak annak fontosságára és jelentőségére, hogy az egészségügyi szakembernek olyan módon kell felkínálniuk ezeket a könnyen érthető anyagokat, hogy közben felismerik a páciens egyéni információs elvárásait, és tiszteletben tartják előzetes tudásukat, valamint az önállóságukat a döntéshozatalban (Mander, 2016).

Azt is láthatjuk, hogy néhány példában az a résztvevő, akit a legjobban érdekeltek a segédanyagok, nem feltétlenül az értelmi sérült páciens volt. Az EÁf1-ben a háziorvos azt mondta, hogy a könnyen érthető anyagot saját használatra vette elő, hogy egy ismeretlen témával kapcsolatban rendelkezésére álljanak (a maga számára) tömören és hozzáférhető módon megfogalmazott információk, tulajdonképpen ezzel megkerülve magát a pácienst, mint társolvasót. A könnyen érthető egészségügyi információs anyagok készítésének útmutatója szerint az értelmi sérült emberekkel dolgozók és az értelmi sérült olvasók széles körét kell ezen anyagok potenciális célközönségének tekinteni (NHS Anglia, 2015). Ebből következik, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok a klinikusok esetében is hasznos segédeszközök, szerepet

játszhatnak az értelmi sérült embereket érintő egészségügyi kommunikációs interakciók felépítésében, különösen azoknál a klinikusoknál, akiknek kicsi az önbizalmuk ezen a területen (Ziviani és mtsai, 2004).

1. A vizsgálat korlátai

Az egészségügyi szakemberek toborzása nagyrészt opportunista módon történt, a résztvevők saját maguk jelentkeztek, ezért azoknak az egészségügyi dolgozóknak a mintája, akik konzultációkat folytattak az értelmi sérült páciensekkel, nem reprezentatív. Ez a tény kihat megállapításaink általánosíthatóságára. A részt vevő egészségügyi szakemberek értelmi sérült páciensekkel kapcsolatos tapasztalatát a vizsgálat során nem ellenőriztük, és nem elemeztük. Ezen kívül a háziorvosok számára az egészségügyi állapotfelmérés menetét a legtöbb esetben a Cardiffi Állapot-felmérési Ellenőrzőlista határozta meg (NHS Anglia, 2017). Ez arra ösztönzi az egészségügyi szakembert, hogy gyorsan átfusson az előre meghatározott témákkal kapcsolatos kérdéseken, melyek általában csak egy „igen" vagy „nem " választ igényelnek, kevés lehetőséget hagyva az egyéni egészségügyi témák részletesebb feltárására, vagy a páciens bevonására az egészségfejlesztéssel, a beavatkozással kapcsolatos döntéshozatalba. Következésképpen csak kisszámú olyan példát rögzítettünk és mutattunk be az elemzésben, amelynek keretében az egészségügyi szakemberek a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat alkalmazták.

További kutatásokra van szükség annak megállapítására, hogy az értelmi sérült páciensek hogyan használhatják fel a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat otthon, és hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok részét képezik-e egészségügyi ismeretszerzésüknek (Samerski, 2019). Az egészségügyi műveltséggel foglalkozó etnográfiai kutatások felvetik, hogy a páciensek a körülményeik megváltozásával gyakran visszatérnek az egészségügyi tájékoztató szövegekhez, és segítőket kérnek fel a környezetükből, hogy együtt átgondolják az információkat, és idővel különböző jelentést találva nekik (Papen & Walters, 2008).

V. Következtetések

A fent bemutatott eredmények új tudást mutatnak be azzal kapcsolatban, hogy a hozzáférhető egészségügyi szövegeket hogyan alkalmazzák az értelmi sérült emberek az egészségüggyel kapcsolatos cselekvéseikben, milyen kommunikációs gyakorlatok társulnak az alkalmazásukhoz, és milyen következménye van a használatuknak. Az

eredmények azt is szemléltetik, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok alkalmazása a valós életben mennyiben támogatja az értelmi sérült emberek helyzetét, hogy az tiszteletteljes és demokratikus lehessen ahelyett, hogy aláásná képességeiket.

A vizsgálat célja nem az volt, hogy hibát találjon a szorgalmas és elkötelezett egészségügyi dolgozók munkájában. A vizsgálatban részt vevő orvosok gyakran először találkoztak a páciensekkel anélkül, hogy előzetes tudással rendelkeztek volna élettapasztalataikról vagy kommunikációs jellemzőikről. Ezen túlmenően az egészségügyi konzultációk során különböző, fontosabbnál fontosabb célkitűzéseknek kellett megfelelniük, ideértve a kapcsolat kialakítását, az előre meghatározott egészségügyi témákkal kapcsolatos információk begyűjtését, az egészségtudatos magatartás ösztönzését és a kockázatok kezelését. Ezen orvosok előtt álló dilemma az, hogy hogyan lehetne támogatni az egészségtudatos magatartást, ugyanakkor elősegíteni az értelmi sérült páciensek bevonását és részvételét az interakcióba. Tanulmányunk eredményei azt sugallják, hogy kontraproduktívvá válhat, ha a klinikusok továbbra is az orvosi javaslatok elfogadását szorgalmazzák, és a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat csak ennek érdekében alkalmazzák. Mint mindannyian, az értelmi sérült páciensek is valószínűleg ellenállnak a korlátozott tudásukra és kompetenciájukra vonatkozó feltételezésnek, és láthatjuk, hogy ehhez milyen ügyesen alkalmazzák a kommunikációs eszközök széles skáláját.

A gyakorlati szakemberek és a politikai döntéshozók szempontjából fontos első lépésnek tekinthetjük azt, hogy törvény rögzíti az „ésszerű kiigazítás" elvét (Equity Act, 2010), és ennek megfelelően például könnyen érthető egészségügyi információs anyagok keletkeznek. Emellett fontos figyelmet fordítani azokra az összefüggésekre és a gyakorlatokra, amelyben ezeket alkalmazzák. Először is, a segédanyagokhoz való hozzáférés biztosítása nem garantálja azok felhasználását. Másodszor, az egészségügyi dolgozóknak tisztában kell lenniük azzal, hogy mennyire könnyű visszatérni az értelmi sérült emberek választását és önállóságát aláásó gyakorlatokhoz (Finlay és mtsai, 2008), amikor a fogyatékos személyek részvételének és befogadásának elve ütközik az orvosi ellátás és szakértelem ettől az elvtől eltérő intézményi világképével.

Köszönetnyilvánítás

Köszönet Ben Ramptonnak és Charles Antakinak a cikkünk egy korábbi vázlatához fűzött hasznos megjegyzésekért.

Összeférhetetlenségi nyilatkozat

A szerző kijelenti, hogy nem áll fenn összeférhetetlenség.

Etikai jóváhagyás

A kutatás etikai jóváhagyását a londoni (Camden és King's Cross) NHS Kutatási Etikai Bizottság adta (16/LO/0455).

ORCID

Deborah Chinn – https://orcid.org/0000-0002-1407-6968

Irodalomjegyzék

Antaki, C. (2012). Conversation analysis and the study of atypical populations. In J. Sidnell & T. Stivers (eds.), *The handbook of conversation analysis.* London, UK: Blackwell Publishing Ltd. 533–550.

Antaki, C., Finlay, W. M. L. & Walton, C. (2009). Choices for people with intellectual disabilities: Official discourse and everyday practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (6) 4:260–266. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00230.x

Antaki, C., Walton, C. & Finlay, W. M. L. (2007). How proposing an activity to a person with an intellectual disability can imply a limited identity. *Discourse Society*, (18) 4:393–410. https://doi.org/10.1177/0957926507075473

Barton, D. & Hamilton, M. (1998). *Local literacies: Reading and writing in one community.* London, UK: Routledge.

Bashford, L., Townsley, R. & Williams, C. (1995). Parallel text: Making research accessible to people with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, (42) 3:211–220. https://doi.org/10.1080/0156655950420304

Birks, M., Chapman, Y. & Francis, K. (2008). Memoing in qualitative research: Probing data and processes. *Journal of Research in Nursing*, (13) 1:68–75. https://doi.org/10.1177/1744987107081254

Boyden, P., Esscopri, N., Ogi, L., Brennan, A. & Kalsy-Lillico, S. (2009). Service users leading the way. Focus group methodology in developing accessible information DVDs with people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, (13) 3:183–194. https://doi.org/10.1177/1744629509345394

Chandler-Olcott, K. & Kluth, P. M. (2009). "Mother' voice was the main source of learning": Parents' role in supporting the literacy development of students with autism. *Journal of Literacy Research*, (40) 4:461–492. https://doi.org/10.1080/10862960802659152

Change (2015). *How to make information accessible: A guide to producing easy read documents.* www.changepeople.co.uk (letöltve: 2021.09.20.).

Chinn, D. (2019). Talking to producers of Easy Read health information for people with intellectual disability: Production practices, textual features, and imagined audiences. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, (44) 4:410–420. https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1577640 [Epub ahead of print].

Chinn, D. & Homeyard, C. (2016). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, (20) 6:1189–1200. https://doi.org/10.1111/hex.12520

Cicourel, A. V. (2005). Bureaucratic rituals in health care delivery. *Journal of Applied Linguistics*, (2) 3:357–370. https://doi.org/10.1558/japl.v2i3.357

Clark, L. (2002). *Accessible health information: Project report.* Liverpool, UK: Liverpool Primary Care Trust.

Cohen, D. J., Clark, E. C., Lawson, P. J., Casucci, B. A. & Flocke, S. A. (2011). Identifying teachable moments for health behavior counseling in primary care. *Patient Education and Counseling*, (85) 2:e8–e15. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.11.009

Department of Health (2010). *Making written information easier to understand for people with learning disabilities. Guidance for people who commission or produce easy read information.* Revised ed. London, UK: Department of Health.

Drew, P. & Sorjonen, M.-L. (2011). Dialogue in institutional interactions. In T. A. Van Dijk (ed.), *Second Discourse Studies. A Multidisciplinary Introduction Teun A. van Dijk.* 2nd ed. Sage. 191–216.

Edwards, J. & Northway, R. (2011). Helping a person with autism to overcome her fear of needles. Primary Health Care, (21) 10:26–29. https://doi.org/10.7748/phc2011.12.21.10.26.c8850

Emerson, E. & Hatton, C. (2013). *Health inequalities and people with intellectual disabilities.* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Equality Act (2010). London, UK: The Stationary Office Limited.

Finlay, W. M. L., Walton, C. & Antaki, C. (2008). Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability and Society*, (23) 4:349–360. https://doi.org/10.1080/09687590802038860

Freyhoff, G., Hess, G., Kerr, L., Tronbacke, B. & Veken, K. (1998). *Make it simple. European guidelines for the production of easy-to-read information for people with learning difficulties*. Brussels. Belgium: ILSMH European Association. https://moodle2.units.it/pluginfile.php/303860/mod_resource/content/1/ILSMH%201998%20or%20Freyhoff%20Make%20it%20simple.pdf (letöltve: 2021.09.20.).

Gee, J. P. (1996). *Social linguistics and social literacies: Ideology and discourse.* London: Taylor & Francis.

Guassora, A. D., Nielsen, S. B. & Reventlow, S. (2015). Deciding if lifestyle is a problem: GP risk assessments or patient evaluations? A conversation analytic study of preventive consultations in

general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, (33) 3:191–198. https://doi.org/10.3109/02813432.2015.1078564

Hamrosi, K. K., Aslani, P. & Raynor, D. K. (2014). Beyond needs and expectations: Identifying the barriers and facilitators to written medicine information provision and use in Australia. *Health Expectations*, (17) 2:220–231. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00753.x

Heath, S. B. (1983). *Ways with words: Language, life and work in communities and classrooms.* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Hepburn, A. & Bolden, G. B. (2013). The conversation analytic approach to transcription. In J. Sidnell & T. Stivers (eds.), *The handbook of conversation analysis*. London, UK: Blackwell Publishing Ltd. 57–76.

Heritage, J. & Maynard, D. W. (2006). *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients.* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Heritage, J. & Raymond, G. (2005). The terms of agreement: Indexing epistemic authority and subordination in talk-in-interaction. *Social Psychology Quarterly*, (68) 1:15–38. https://doi.org/10.1177/019027250506800103

Heritage, J. & Robinson, J. (2006). Accounting for the visit: Giving reasons for seeking medical care. In J. Heritage & D. W. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients.* Cambridge, UK: Cambridge University Press. 48–87.

Heritage, J. & Sefi, S. (1992). Dilemmas of advice: Aspects of the delivery and reception of advice in interactions between health visitors and first-time mothers. In P. Drew & J. Heritage (eds.), *Talk at work: Interaction in institutional settings*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. 359–417.

Heslop, P., Blair, P., Fleming, P., Hoghton, M. & Russ, L. (2013). *Confidential inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD).* http://www.bristol.ac.uk/cipold/fullfinalreport.pdf (letöltve: 2021.09.20.).

Heslop, P., Hoghton, M., Blair, P., Fleming, P., Marriott, A. & Russ, L. (2013). The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. *British Journal of General Practice*, (63) 617:661–662. https://doi.org/10.3399/bjgp13X675593

Jefferson, G. (1990). List construction as a task and resource. In G. Psathas (ed.), *Interaction competence*. Lanham, MD: University Press of America. 63–92.

Jingree, T. & Finlay, W. M. L. (2008). "You can't do it … it's theory rather than practice": Staff use of the practice/principle rhetorical device in talk on empowering people with learning disabilities. *Discourse Society*, (19) 6:705–726. https://doi.org/10.1177/0957926508095890

Krahn, G. L., Hammond, L. & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, (12) 1:70–82. https://doi.org/10.1002/mrdd.20098

Kucirkova, N., Messer, D., Sheehy, K. & Flewitt, R. (2013). Sharing personalised stories on iPads: A close 2021.09.20. at one parent–child interaction. *Literacy*, (47) 3:115–122. https://doi.org/10.1111/lit.12003

Kupzyk, S. & Allen, K. D. (2019). A review of strategies to increase comfort and compliance with medical/dental routines in persons with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, (31) 2:231–249. https://doi.org/10.1007/s10882-018-09656-y

Mander, C. (2015). First-hand experience of accessible information. *Tizard Learning Disability Review*, (20) 2:80–87. https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2014-0022

Mander, C. (2016). An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (21) 1:15–23. https://doi.org/10.1108/TLDR-12-2014-0043

McClinchy, J., Dickinson, A., Barron, D. & Thomas, H. (2011). Practitioner and lay perspectives of the service provision of nutrition information leaflets in primary care. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, (24) 6:552–559. https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2011.01200.x

Moffat, V. (1996). *Life without Jargon.* London, UK: Southwark Inform.

Moni, K. B. & Jobling, A. (2014). Challenging literate invisibility: Continuing literacy education for young adults and adults with Down syndrome. In R. Faragher & B. Clarke (eds.), *Educating learners with Down syndrome: Research, theory and practice with children and adolescents.* Abingdon, UK: Routledge. 221–237.

Morgan, M. F., Moni, K. B. & Cuskelly, M. (2013). Literacy strategies used by adults with intellectual disability in negotiating their everyday community environments. *Australian Journal of Adult Learning*, (53) 3:411. http://ecite.utas.edu.au/120392 (letöltve: 2021.09.20.)

Myers, G. (1999). Unspoken speech: Hypothetical reported discourse and the rhetoric of everyday talk. *Text-Interdisciplinary Journal for the Study of Discourse*, (19) 4:571–590. https://doi.org/10.1515/text.1.1999.19.4.571

NHS England (2015). *Accessible information standard.* Leeds, UK: NHS England.

NHS England (2017). *A summary and overview of the learning disability annual health check electronic clinical template (2017).* https://www.england.nhs.uk/publication/a-summary-and-overview-of-the-learning-disability-annual-health-check-electronic-clinical-template-2017/ (letöltve: 2021.09.20.).

Norah Fry Research Centre (2004). *Information for all.* Bristol, UK: Norah Fry Research Centre.

Oldreive, W. & Waight, M. (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 1:5–15. https://doi.org/10.1108/13595471311295950

Papen, U. (2010). Writing in health care contexts: Patients, power and medical knowledge. In D. Barton & U. Papen (eds.), *The anthropology of writing: Understanding textually mediated worlds.* London: Continuum. 145–169.

Papen, U. (2010). Literacy mediators, scribes or brokers? *Langage Et Société*, (133) 3:63. https://doi.org/10.3917/ls.133.0063

Papen, U. (2012). Informal, incidental and ad hoc: The information-seeking and learning strategies of health care patients. *Language and Education*, (26) 2:105–119. https://doi.org/10.1080/09500782.2011.642878

Papen, U. & Walters, S. (2008). *Literacy, learning and health.* London, UK: National Research and Development Centre for Adult Literacy and Numeracy (Department for Innovation, Universities and Skills). http://www.nrdc.org.uk (letöltve: 2021.09.20.).

Perakyla, A. (1998). Authority and accountability: The delivery of diagnosis in primary health care. *Social Psychology Quarterly*, (61) 4:301–320. https://doi.org/10.2307/2787032

Pomerantz, A. & Heritage, J. (2012). Preference. In J. Sidnell & T. Stivers (eds.), *The handbook of conversation analysis.* London, UK: Blackwell Publishing Ltd. 210–228.

Psathas, G. (1999). Studying the organization in action: Membership categorization and interaction analysis. *Human Studies*, (22) 2:139–162. https://doi.org/10.1023/A:1005422932589

Rapley, M. (2004). *The social construction of intellectual disability.* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Roberts, C., Wass, V., Jones, R., Sarangi, S. & Gillett, A. (2003). A discourse analysis study of 'good' and 'poor' communication in an OSCE: A proposed new framework for teaching students. *Medical Education*, (37) 3:192–201. https://doi.org/10.1046/j.1365-2923.2003.01443.x

Robinson, J. D. (2006). Soliciting patients' presenting concerns. In J. Heritage & D. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients.* Cambridge, UK: Cambridge University Press. 22–47.

Roter, D. & Larson, S. (2002). The Roter interaction analysis system (RIAS): Utility and flexibility for analysis of medical interactions. *Patient Education and Counseling*, (46) 4:243–251. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00012-5

Rouse, L., Finlay, W. M. L. (2016). Repertoires of responsibility for diabetes management by adults with intellectual disabilities and those who support them. *Sociology of Health and Illness*, (38) 8:1243–1257. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12454

Ruusuvuori, J. (2001). 2021.09.20.ing means listening: Coordinating displays of engagement in doctor–patient interaction. *Social Science and Medicine*, (52) 7:1093–1108. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00227-6

Sacks, H. (1992). *Lectures on conversation.* Oxford, UK: Blackwell.

Salter, C., Holland, R., Harvey, I. & Henwood, K. (2007). "I haven't even phoned my doctor yet". The advice giving role of the pharmacist during consultations for medication review with patients aged 80 or more: Qualitative discourse analysis. *BMJ*, (334) 7603:1101.

Samerski, S. (2019). Health literacy as a social practice: Social and empirical dimensions of knowledge on health and healthcare. *Social Science and Medicine*, 226:1–8. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.02.024

Schegloff, E. A. (1998). Body torque. *Social Research*, (65) 3:535–596.

Schegloff, E. A. (2007). *Sequence organization in interaction: A primer in conversation analysis.* Vol. 1. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Secretary of State and Welsh Ministers (2008). *Guidance on nominating a consultee for research involving adults who lack capacity to consent.* London, UK: Department of Health.

Sorjonen, M., Raevaara, L., Haakana, M., Tammi, T. & Perakyla, A. (2006). Lifestyle discussions in medical interviews. In J. Heritage & D. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients.* Cambridge, UK: Cambridge University Press. 340–378.

Stevenson, F. A., Barry, C. A., Britten, N., Barber, N. & Bradley, C. P. (2000). Doctor–patient communication about drugs: The evidence for shared decision making. *Social Science and Medicine*, (50) 6:829–840. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00376-7

Stivers, T., Heritage, J., Barnes, R. K., McCabe, R., Thompson, L. & Toerien, M. (2018). Treatment recommendations as actions. *Health Communication*, (33) 11:1335–1344. https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1350913

Street, B. (2003). What's "new" in New Literacy Studies? Critical approaches to literacy in theory and practice. *Current Issues in Comparative Education*, (5) 2:77–91.

Sutherland, G., Couch, M. A. & Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, (23) 6:422–445. https://doi.org/10.1016/S0891-4222(02)00143-9

Sutherland, R. J. & Isherwood, T. (2016). The evidence for easy-read for people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (13) 4:297–310. https://doi.org/10.1111/jppi.12201

Ten Have, P. (2007). *Doing conversation analysis.* London, UK: Sage.

van Schrojenstein Lantman-de, H. M. & Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ*, 337:a2507. https://doi.org/10.1136/bmj.a2507

Walmsley, J. (2010). Access in mind: A review of approaches to accessible information for people with learning disabilities. In J. Seale & M. Nind (eds.), *Understanding and promoting access for people with learning difficulties: Seeing the opportunities and challenges of risk*. Abingdon, UK: Routledge. 23–42.

Ziviani, J., Lennox, N., Allison, H., Lyons, M. & Mar, C. D. (2004). Meeting in the middle: Improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Development Disability*, (29) 3:211–225. https://doi.org/10.1080/13668250412331285163

Cikkünk a következőképpen hivatkozható:

Chinn D. (2020). An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (33) 2:232–247. https://doi.org/10.1111/jar.12657