

PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA

A Doktori Iskola vezetője:
Prof. Dr. Bódis József PhD. D.Sc.

5. program: Az Egészségtudomány határterületei (P-05)
A PTE ETK Egészségtudományi Doktori Iskola, programvezető:
Prof. Dr. Kovács L. Gábor PhD. D.Sc.

**A Down szindróma postnatális közlésének
körülményei és a szülőknek nyújtott támogatás
a magyarországi és németországi szülészeti
intézményekben**

Doktori (PhD.) értekezés

MÁTÉ ORSOLYA

Témavezető: dr. Sándor János PhD

2012

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés	5
1.1 Problémafelvetés, a témaválasztás indoklása	5
2. Tudományos, elméleti bevezetés, szakirodalmi háttér	10
2.1 A Down szindróma kórképe	10
2.2. A fogyatékkal élők helyzetével kapcsolatos háttérismeretek	12
2. 3 Civil szervezetek a Down szindrómás gyermeket nevelő szülők szolgálatában	18
2.4. Krízisélmények sérült vagy fogyatékos gyermek születése esetén	20
2.4.1 A gyászreakció lehetséges állomásai	21
2.5 Az orvos- beteg kommunikáció	24
2.5.1 Az orvos –beteg kommunikáció modelljei	26
2.5.2 Zavarok az orvos-beteg kommunikáció során	29
2.6. Rossz hírek közlése az orvosi gyakorlatban	33
2.6.1 A rossz hírek közlésének modelljei	35
2.6.2 Rossz hírek közlése a szülőkkel	41
2.6.3 A Down szindróma gyanújának közlése a szülőkkel	44
2.6.4 Intervenciós lehetőségek	49
2.6.5 A rossz hír közlése Magyarországon	52
3. A kutatás célja	56
3.1 Hipotézisek	58
4. Vizsgálati anyag és módszerek	60
4.1 A minta meghatározása	60
4.2 A kérdőív	62
4.3 Statisztikai módszerek	65
5. Eredmények	66
5.1.1 A magyarországi szülészeti intézmények tájékoztatási gyakorlata	66
5.1.2 A tájékoztatás gyakorlatát befolyásoló faktorok	68
5.1.3 A tájékoztatás gyakorlatának értékelése	69
5.1.4 A szülők közléssel kapcsolatos igényei	69

5.1.5 Javaslatok a tájékoztatás gyakorlatának javítására.....	70
5.2.1 A németországi szülészeti intézmények tájékoztatási gyakorlata	72
5.2.2 A tájékoztatás gyakorlatát befolyásoló faktorok.....	73
5.2.3 A tájékoztatás gyakorlatának értékelése	74
5.2.4 A szülők közléssel kapcsolatos igényei	75
5.2.5 Javaslatok a tájékoztatás gyakorlatának javítására.....	75
5.3 A német- és magyarországi szülészeti intézmények.....	77
tájékoztatási gyakorlatának összehasonlítása	77
5.3.1 A tájékoztatás jelenlegi gyakorlata.....	77
5.3.2 A tájékoztatás gyakorlatát befolyásoló faktorok.....	80
5.3.3 A tájékoztatás gyakorlatának értékelése	85
5.3.4 A szülői igények	86
5.3.5 Javaslatok a tájékoztatás helyzetének javítására	88
5.4 A szakmacsoportok szerepe	91
6. Gyakorlati javaslatok	108
7. Összefoglalás.....	114
7.1 A kutatás új eredményei	115
8. A kutatás korlátai.....	116
9. A szerző publikációi	118
Köszönetnyilvánítás	185

Rövidítések:

DS

Down szindróma

WHO

World Health Organization

OEK

Országos Epidemiológiai
Központ

VRONY

Az Országos
Egészségfejlesztési
Intézet része a Veleszületett
Rendellenességek Országos
Nyilvántartása

1. Bevezetés

1.1 Problémafelvetés, a témaválasztás indoklása

A veleszületett rendellenességek jelentős része kromoszómahiba miatt jön létre, annak ellenére, hogy 2000 fölötti azon biológiai és genetikai tesztek száma, amivel genetikai betegségek prenatálisan diagnosztizálhatók, és a tesztek segítségével egyre több betegséget lehet magzati korban kiszűrni. A világszerte évente megszülető 120 millió gyermek közül a WHO adatai szerint 800 000 valamilyen kromoszóma-rendellenességgel jön világra (VRONY 2006).

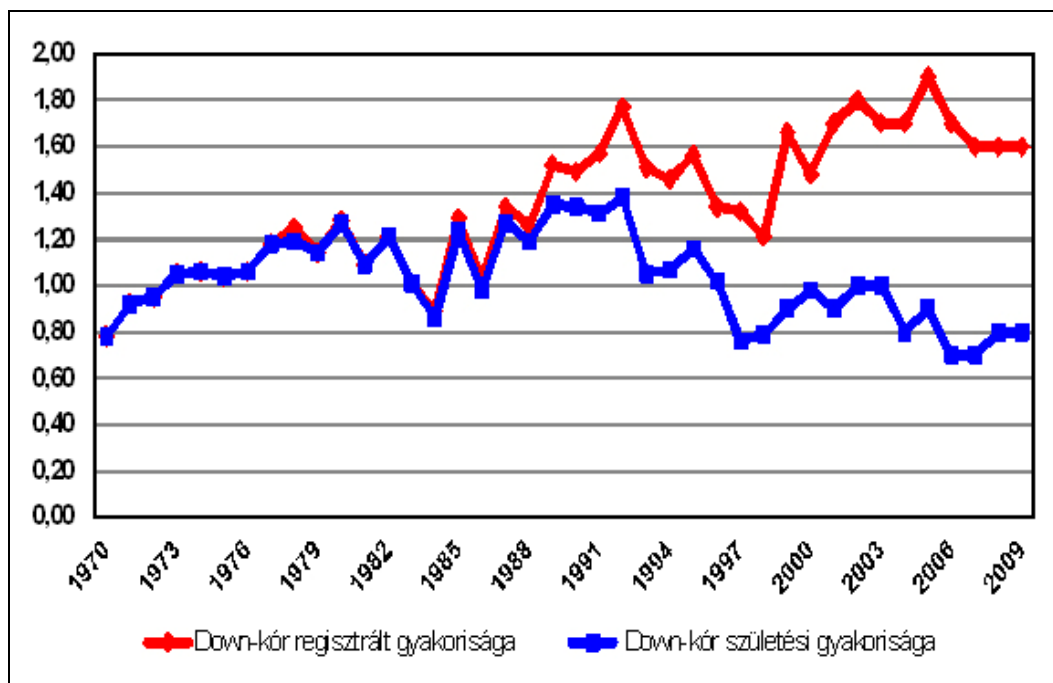
A kromoszóma rendellenességek közül a Down szindróma (DS) a leggyakoribb, minden 700. újszülött esetében fordul elő (VRONY, 2002). A DS magzatok aránya ennél magasabb intrauterén korban, de egy részük spontán elhal a terhesség alatt, illetve a prenatálisan felismert esetek jelentős részében művi terhesség zárul a terhesség. A minden várandós számára elérhető prenatális diagnosztikai eljárások közül a noninvazív beavatkozásokkal nem lehet 100%-ban kiszűrni az érintett magzatokat. Elsősorban a 35 év feletti anyák részére és a noninvazív szűrővizsgálaton magasabb kockázatúként jelzett terhességek esetén ajánlják fel invazív beavatkozásokat (VRONY, 2002).

Az országos népegészségügyi intézetek részeként működő Humángenetikai és Teratológiai osztály 1970 óta követi a veleszületett fejlődési rendellenességek alakulását. Gyakorisága és súlyossága miatt kiemelt figyelemmel kíséri a DS magyarországi előfordulását.

1970-2000 között 3392 DS esetet jelentettek a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásába. Az aktív felkutatás eredményeként további 1780 Down szindrómás eset (az összes felderített megbetegedés 34%-a) került a nyilvántartásba, így a 31 évet átölelő teljes vizsgálati anyag 5172 esetet tartalmaz (átlagos gyakoriság: 1,21‰) (VRONY, 2002). A 2001 és 2009 közötti időszakban további 1558 esetet jelentettek a VRONY-nak ez alapján a vizsgált időszakban a DS gyakorisága 1,78‰ volt

(Béres, 2011). A DS gyakorisága fokozatosan emelkedő tendenciát mutat (1. ábra).

1. ábra A DS évenkénti előfordulása 1970 -2000 közt (VROVY, 2002).



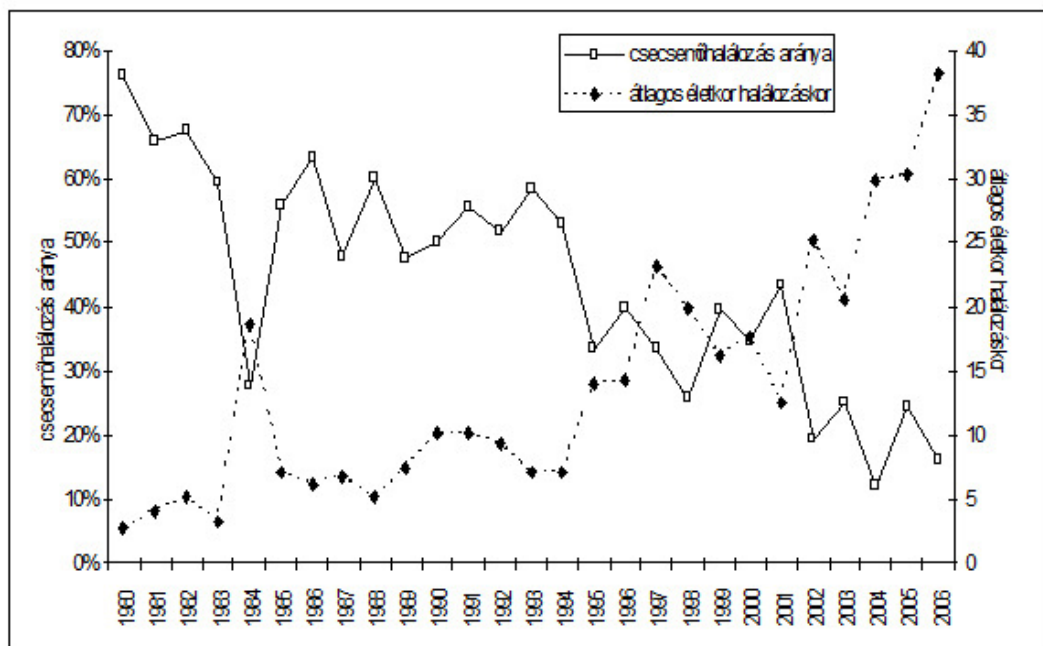
A VRONY adatai alapján a DS gyakorisági értékének 1990-2000 időszakra számított átlaga 1,5‰ volt, ami másfélszerese az 1970-85 között tapasztalt értéknek (1,05‰), és közel egyharmadával múlja felül az irodalmi értéket. Ezen túl, 1992-ben és 1999-ben kiugróan sok kromoszóma-rendellenes esetet (1,77‰ ill. 1,66‰) észleltek (VROVY, 2002). A nem élve születettek túlnyomó többsége (94 eset) a VRONY 2000-ben készült tanulmányában a prenatális szűréseken felismert és indukált abortusszal befejezett terhességből származott, bár a rendelkezésre álló módszerek ellenére a triszómiás magzatok kb. 60% a vizsgált időszakban nem került felismerésre (Métneki, 2002).

A 2008-as statisztikák a magzati diagnosztika eredményességében csökkenést mutattak az előző évhez képest (2007: 52,3% vs. 2008: 45,7%). 2008-ban a bejelentett esetek több mint fele (99/186) szüléssel végződött. A DS diagnózisával bejelentettek száma és aránya az elmúlt évvel összehasonlítva 2008-ban ismét kismértékben emelkedett. Összesen 186

estet regisztráltak, ez 1,59%-os prevalenciát jelentett. A hazai esetek adott évre vonatkozó prevalenciája 1,2–1,6‰ között mozgott. Ezzel szemben a 2009-es adatok szerint összesen 203 DS esetet jelentettek, ezek közül 82 született élve, meg nem születettek nagy többségénél a terhesség 114 esetben abortusszal végződött. 2009-ben a DS terhességek kb 40% nem került felismerésre (Béres, 2011).

Az élve született gyermekek életkilátásai az elmúlt években folyamatosan és lényegesen javultak. 1980-ban még a DS gyerekek 76%-a halt meg csecsemőkorban, aminek köszönhetően a DS okozta halálozáskor az átlagos életkor 2,7 év volt. Az ellátás fejlődésének köszönhetően 2006-ban a DS gyerekek 16%-a halt meg csecsemőkorban, a halálozáskor elért átlagos életkor pedig meghaladta a 38 évet (Szúnyogh, 2006) (2. ábra).

2. ábra Az élve született, Down szindróma miatt meghaltak átlagos halálozási kora és a csecsemőkorban bekövetkezett halálozás aránya a teljes Down szindróma miatti halálozásból Magyarországon 1980-2006 között (Valek et al, 2010).



Jelen adatok alapján számolnunk kell tehát a ténnyel, hogy a DS-t nem lehet 100% biztonsággal kiszűrni és az élve született DS csecsemők nagy többsége várhatóan megéri a felnőttkort. Tekintettel arra, hogy a DS átlagos értelmi szintje nem haladja meg a 40-50 IQ-t és általában nem képesek önálló életvezetésre, a postnatálisan felfedezett DS gyanújának közlése

krízishelyzetbe taszítja a szülőket, és döntően befolyásolja a család működését. A megnövekedett élettartam miatt a családok szerepe, a családot támogató szervezetek prioritásai, illetve a családok és az ellátók közti kapcsolat is változott. A család pszichés integritásának fenntartása lényegesen felértékelődött. A diagnózis közlésének körülményei így meghatározó jelentőségűek a család szerkezetének alakulása szempontjából.

A témaválasztás indoklása

A DS mint a leggyakrabban előforduló kromoszóma-rendellenesség példáján jól lehet modellezni annak a közlési helyzetnek a buktatóit, ahol a recipiens nem azonos a beteggel és egy olyan közlési helyzet jön létre, amit a résztvevők száma alapján (gyermekorvos/szülész, szülők, gyermek) pediátriai triádnak minősíthető. A genetikai rendellenességek diagnózisának közlése a szülőkkel nehéz és embertpróbáló feladat az orvosok számára. Tekintettel arra, hogy az orvosi beavatkozások hatékonyságának növekedése miatt egyre több a genetikai rendellenességgel, tartós fogyatékossgal élő gyermek, az egészségügyi szakemberek a jövőben egyre inkább számíthatnak arra, hogy ilyen természetű rossz hírt kell közölniük a szülőkkel. Rossz hírt többféle módon lehet közölni, és a gyermek egész életére kihathat a közlés minősége.

A nem megfelelően közölt rossz hír azonban nem „csak” a recipiensnek okoz krízishelyzetet, de a közlő számára is komoly stressz szituációt eredményezhet. Segítséget kell nyújtani mindkét érintett félnek, a közlés elszenvetőjének és véghezvivőjének is abban, hogy ezt a mindkét fél számára megterhelő szituációt a lehető legkisebb pszichés terheléssel éljék meg. A szülőknek az orvos kommunikációs felkészültsége, ez irányú elméleti és gyakorlati tudása jelenthet segítséget és racionális módon a közlőnek ugyanez a tudás nyújthat kapaszkodót.

2. Tudományos, elméleti bevezetés, szakirodalmi háttér

A téma szakirodalmi háttérét multidiszciplináris jellegéből adódóan orvos- és egészségügyi, gyógypedagógiai, pszichológiai és kommunikáció-elméleti publikációk alkotják.

2.1 A Down szindróma kórképe

1866-ban John Langdon Down határozta meg a mentális retardációk heterogén halmazából a Down szindrómát és külső jellegzetességei alapján mongol idiotizmusnak is ő nevezte el. 1958–59-ben Lejeune és munkatársai megállapították, hogy a DS ubiquiter szindróma (Oláh, 1999).

Több más szindrómától eltérően a DS általában jellegzetes külső jegyekben manifesztálódik, így a születés után már rögtön vagy hamarosan feléled a gyanú az anyát/újszülöttet ellátókban. Pontos és biztos diagnózist csak a genetikai vizsgálat eredménye alapján lehet megállapítani. A típus tisztázása a betegség ismétlődési kockázatának megítélését teszi lehetővé (Oláh, 1999).

A legjellemzőbb a mongoloid szemrés, a brachycephalia, a belső szemzugban elhelyezkedő bőrrödő. Makroglossiájuk miatt szájukat gyakran nyitva tartják, ajkaik repedezettek. Kicsi, mélyen ülő fülkagylókat, kis orrot, benyomott orrgyököt, lapos orrnyerget, lefelé néző szájjugot figyelhetünk meg. A nyakszirt tájék lapos, enyhe kissejűség jellemzi, a nyak a szokásosnál rövidebb. A koponyacsontok vékonyak, a kutacsok későn záródnak (Fink, 1975). Tipikus tünet a négyujjas harántbarázda (Sydney-redő /majombarázda) az átlag népesség 0,5%-ánál normál esetben is előfordulhat, míg a Down szindrómások 60%-ban megtalálható. Clinodactylia az esetek 50%-ában látható (Oláh, 1999). Újszülött korban a sárgaság rendszerint elhúzódó (Oláh, 1999).

A DS páciensek általában a változó súlyosságú értelmi fogyatékosok, átlagos IQ-juk 25-50 között van bár a mentális teljesítőképesség általában jobb, mint azt az IQ-tól várnánk. A szindrómával élők életkilátásait, életminőségüket többek közt a társuló, főként szív- és érrendszeri rendellenességek súlyossága határozza meg. Szívfejlődési rendellenességek az esetek 40-60%-ában lépnek fel. Leggyakrabban kamrai és pitvari sövénydefektus,

nyitott Botallo-vezeték, ritkábban billentyűelégtség és a kulcscsont alatti artéria (arteria subclavia) rendellenességei fordulnak elő. A Down szindrómások fertőzésekkel szemben fokozottabban érzékenyek, bizonyos típusú leukémia is gyakrabban fordul elő náluk; immunrendszerük gyengébb a normálisnál (Máriáss, 2012; Hellbruegge, 1990).

2.2. A fogyatékkal élők helyzetével kapcsolatos háttérismeretek

A WHO a Magyarországon a közelmúltig használatos „fogyatékos” gyűjtőfogalmat 3 különböző kategóriára bontja:

1. károsodás (*impairment*): az ember pszichológiai, fiziológiai szerkezetének, funkciójának bármiféle rendellenessége, esetleg hiányossága
2. rokkantság (*handicap*): a károsodásból/fogyatékoságból eredő szociális hátrány, a károsodás, fogyatékoság társadalmivá válása
3. fogyatékoság (*disability*): módosult, csökkent képessége az ember bizonyos tevékenységeinek (WHO, 1997).

Buscaglia szerint a társadalom az, amely a sérülést (*disability*) sérülésként/ hátrányként (*handicap*): határozza meg és a sérült embert és környezetét valójában ez a meghatározás béklyózza meg egy életre (Buscaglia, 1975).

Gordon szerint: „A társadalom az, amely a sérüléseket szüli. Míg a legtöbb sérülést szüléskor vagy különböző későbbi balesetek során szenvedik el, ezek szörnyű hatása a személy életére gyakran nem annyira a sérülés természetétől, hanem a többiek hozzáállásától függ” (Gordon, 1974).

1997-ben a WHO új alapokról kiindulva határozta meg a fogyatékoság fogalmát, beemelve a társadalmi dimenziót is, hiszen az egészségkárosodás által a személy nemcsak tevékenységeiben korlátozódik, hanem a társadalomban történő részvételében is. A WHO szerint mindenki annyira korlátozott, amennyire a szorosabb, illetve tágabb társadalmi környezetével való interakciói korlátozódnak (WHO, 1997).

Az ENSZ dekrétumában egyenlő jogok biztosítását fogalmazta meg az ép és a fogyatékos gyermekek számára, így alakult ki a különnevelés (szegregált nevelés) mellett az együttnevelés (integrált nevelés) is. Ez utóbbi fontossága abban rejlik, hogy a fogyatékos gyermeket nem kell közvetlen környezetéből, a családból kiragadni, ami személyiségfejlődésére károsan hathat, a nevelést pedig megfosztja az elsődleges és természetes példaadás lehetőségétől.

Sajátos nevelési igényű (SNI) tanulók azok, akik testi és érzékszervi fogyatékosággal élnek (mozgáskorlátozottak, vakok, gyengén látók, siketek, nagyothallók, beszéd fogyatékosok), a tanulásban akadályozottak (enyhe fokban értelmi fogyatékosok), és az értelmileg akadályozott közepsúlyos

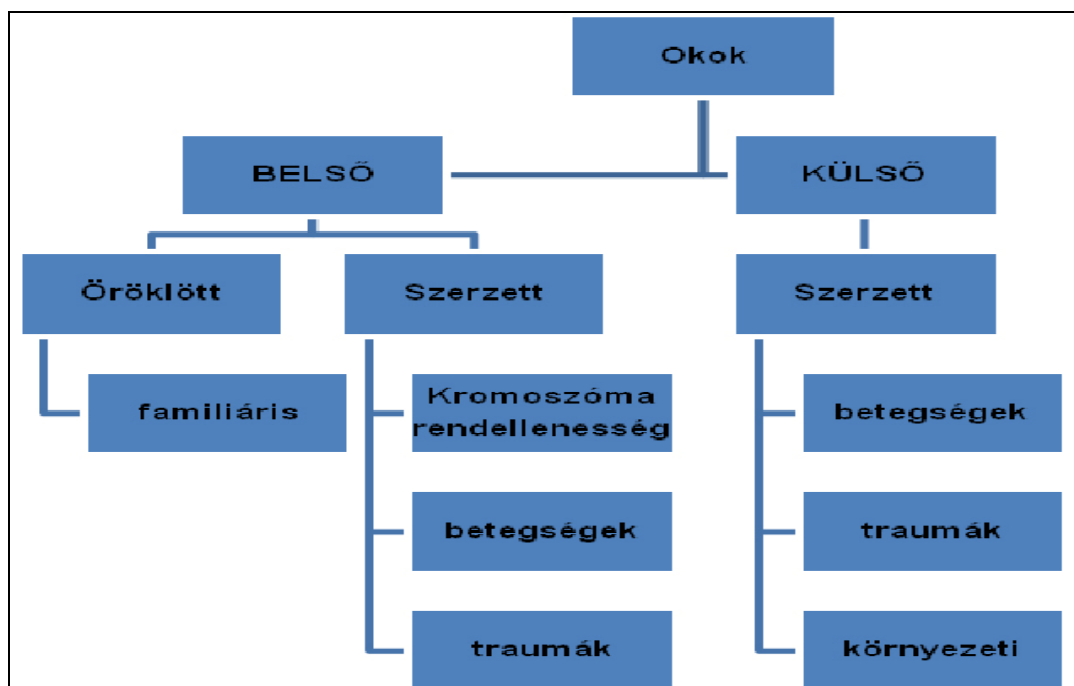
értelmi fogyatékosok, az autisták, továbbá a pszichés fejlődés zavarai miatt az érzelmi- akarati fogyatékosok, akik a nevelési-tanulási folyamatban tartósan és súlyosan akadályozottak (Csillag, 2003).

Az értelmi fogyatékoság fogalma

"Az értelmi fogyatékoság a központi idegrendszer fejlődését befolyásoló örökletes és környezeti hatások eredőjeképpen alakul ki, amelynek következtében az általános értelmi képesség az adott népesség átlagától az első évektől kezdve számottevően elmarad, és amely miatt az önálló életvezetés jelentősen akadályozott". (Lányiné, 1986)

Értelmi sérülés eredete öröklött vagy szerzett lehet, a kromoszóma rendellenességeken kívül betegségek vagy traumák is okoztatják (3. ábra).

3. ábra: Az értelmi sérülés kialakulásának okai (Donkó, 2011)



Az értelmi fogyatékoság sajátosan jelenik meg az alapvető pszichoszociális funkciókban. Az általános fejlődés dinamika lelassul, a kognitív folyamatok fejlődési mássága miatt a tanulási képesség módosul, a szociális alkalmazkodás csökkent mértékű, illetve elégtelen. Ezek a jegyek külön-külön vagy különböző kombinációkban is megjelenhetnek. Az értelmi fogyatékoság súlyossága szempontjából hagyományosan alcsoportokra bontható: az *enyhe (debilitás)*, a *középsúlyos (imbecilitás)* és a *súlyos fokú (idiócia) értelmi fogyatékoságra*.

Felnőtt korra az értelmi fogyatékoság egyes jegyei a gyógypedagógiai (oligofrénpedagógiai) tevékenység hatására jelentősen korrigálhatók, illetve kompenzálhatók. Ez azonban nagymértékben függ a megfelelő időben elkezdett gyógypedagógiai segítségnyújtástól is. Az értelmi fogyatékoság tartós hatásai megmaradnak a középsúlyos értelmi fogyatékoság, illetve különös mértékben a súlyos értelmi fogyatékoság esetében (Radványi, 2006).

Az értelmi fogyatékosok pedagógiai szempontú csoportosításakor a mentális sérülésen kívül további kritériumokat is figyelembe kell venni. Csak az intelligencia-sérülés nem ad elegendő eligazítást a fogyatékoság fejleszthetőségéről. Figyelembe kell venni a korai gyermekkori interperszonális kapcsolatokat, a beszéd állapotát, a személyiségvonásokat (Radványi, 2003). Az érintetteknel a mentális sérülés különböző foka szerint a kognitív fejlődés különböző mértékben akadályozott, a szocializációs folyamat nehezített. Az értelmi akadályozottság megváltoztatja az egész személyiség szerkezetet, a tanulási és gondolkodási folyamatokat akadályozza, ezzel megnehezíti a szociális beilleszkedést (Radványi, 2005). A beszéd hiányosságai miatt a kommunikáció korlátozott. Az említett következményes jelenségek miatt önértékelési zavar alakulhat ki. A kognitív területen jelentkező következmények csökkenthetők, a szociális területen megelőzhetők, adott esetben felszámolhatók. Az értelmi fogyatékosok személyiségfejlesztése elsősorban oligofrénpedagógiai tevékenység során valósítható meg. E tevékenység különböző, sérülés specifikusan alakított pedagógiai, pszichológiai, egészségügyi és szociális feltételeket igényel (Radványi, 2006).

A DS gyermekekről a gyógypedagógia fogalomtárát használva elmondható, hogy

- személyiségsérülésük oka genetikus jellegű, melyhez azonban egy vagy több további sérülés is társulhat, pl. hallási-/látási-/beszéd-/mozgásfogyatékoság.
- Érintettségüktől függően értelmi fogyatékoságuk lehet enyhe, közép súlyos, és súlyos.

A minél előbb megkezdett korai fejlesztés meghatározó jelentőségű különösen a DS gyermekek számára, mert képességeik ezáltal nagy mértékben javíthatók.

A korai fejlesztés

A DS foglalkozó szakirodalmi adatok nem győzik hangsúlyozni a korai fejlesztés mielőbbi megkezdésének szükségességét. A kora gyermekkor, a megszületéstől öt éves korig az alapképességek kialakulásának legkritikusabb időszaka. A korai fejlesztés és gondozás szabályozása a pedagógiai szakszolgálatokról szóló, 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet alapján történik. E tevékenység a rehabilitáció részeként – a 0-5 éves korú eltérő fejlődésű gyermekek tervszerűen felépített programja, amely komplex diagnosztikai vizsgálatot, gyógypedagógiai oktatást és különböző terápiás szolgáltatásokat foglal magában. Korai fejlesztés esetén inkább habilitációról beszélünk, ami - eltérő fejlődésment esetén – a fejlődés útjára való ráhelyezést jelent. Az óvodáskort megelőző fejlesztő tevékenység: 0-6 éves korú, különböző fokban megkésett vagy eltérő fejlődésmentű gyermekek komplex ellátása, ahol a képességeket nem fejlesztjük, hanem előnyös feltételek megteremtésével kibontakoztatjuk és elősegítjük azt, hogy funkcióéretté váljanak.

Hazánkban a SNI gyermek óvodába kerüléséig, de legfeljebb 6 éves koráig korai fejlesztésben részesülhet otthoni ellátás keretében, befogadó intézményben, gyógypedagógiai tanácsadás vagy korai fejlesztő és gondozó központban. A korai fizikai, kognitív, érzelmi és szociális képességek megalapozzák a gyermek későbbi egészséges fejlődésmentét, tehát a korai ingerlés a korai fejlesztés a későbbi életkorokban hozza meg valódi eredményeket (Shonkoff, 2012; Várnai Rudolfné, 1997). A pedagógiai tevékenység általánosan megszokott és rendszerszerű keretein túlmutatva ugyanis ez a jog a fogyatékos megállapításnak kezdetétől, akár a születéstől megilleti az érintett gyermeket. Megszervezése mindenkor a szakértői és rehabilitációs bizottságok által készült szakvélemény alapján történik. A gyakorlat gyógypedagógus központú, de részt vesz a teamben gyógytornász gyermekpszichológus és más szakember is (Bakonyi, 2008). A korai fejlesztés a civil szférában is megjelent, magáncégek és alapítványok is foglalkoznak a sérült gyermekekkel. Kiemelkedő közülük a Down Alapítvány, ahol egyéni és csoportos fejlesztések keretében, több szakember

összehangolt munkája folyik. A *korai fejlesztő központokban* a diagnózis és a fejlesztés egy helyen történik, így aktív és folyamatos kommunikáció zajlik a diagnosztá és a terapeuták között. Ilyen központok azonban főképp a megyei jogú városokban találhatóak. A központok lehetőséget adnak a közösségteremtésre, ahol alkalma nyílik a szülőknek sorstársakkal találkozni, ami oldja a család izolációját. Működhetnek itt szülőcsoportok, játszóházak is. Számos szolgáltatást nyújthatnak, azonban legfontosabb a gyógypedagógiai fejlesztés, mely magába foglalja az értelmi-, mozgás-, beszéd-, szociális és kommunikációs készségek fejlesztését, valamint az ezekből adódó képességek, mint pl. az önellátás elérését. A megfelelő időben elkezdett szakszerű fejlesztés a Down szindrómás későbbi életminőségét határozza meg. A Down Alapítvány, mint civil szervezet és annak Korai Fejlesztő Központja már párhetes kortól elkezdheti a fejlesztéseket, amelybe a szülőket is bevonja (Gruiz, 1996, 2007).

2. 3 Civil szervezetek a Down szindrómás gyermeket nevelő szülők szolgálatában

„A civil szféra eszméje az autonóm kezdeményező személyiségen alapszik, azaz mindazon állampolgári kezdeményezések beletartoznak, amelyekben a polgárok önként vesznek részt érdekeik és értékeik megjelenítése, védelme érdekében, és amely kezdeményezések az államtól elkülönülve, autonóm módon működnek” (Bartal, 2005).

Caldwell három történelmi periódust ír le világszerte a sérültek nevelésében: 1. „Felejtsd el, rejtsd el” 2. „Szűrd és szegregáld!” 3. „Azonosítsd és segítsd”, melyek azonban országoként eltérő időpontban jelentkeztek (Caldwell, 1986). Az utolsó periódus hatására fontos változás következett be a fogyatékosok és családjaik valamint a szakemberek kapcsolatában a fejlett jóléti államokban. Korábban a szülők nem lehettek aktív részesei gyermekük ellátásának, fejlesztésének, helyük a falakon kívül volt, a 70- es évektől kezdve egyre inkább bevonódtak a fejlesztési, nevelési, kezelési programok kidolgozásába és hatékonyabban tudtak együttműködni a szakemberekkel. Az érintett gyermekek szülei így egymással is testközelbe kerültek és spontán alakuló szülőcsoportok jöttek létre. Szerveződésük azon a pszichológiai tényen alapul, hogy sorsközösségben, hasonló élethelyzetben lévő emberek rendkívül erős lelki támaszt tudnak egymásnak biztosítani. Ez a forma azonban csak a szülőcsoportok kialakulásának egyik formája. Csoportok úgy is jöhetnek létre, hogy az adott gyermekcsoporttal foglalkozó szakember javasol kapcsolat felvételi lehetőséget a hasonló szituációban lévő családoknak (Kálmán, 1997). A sok pozitív hatás közül a szakirodalom szerint talán a legfontosabb a szülő társadalmi elszigetelődésének csökkentése. Gyakran az ilyen szülőcsoportok lesznek azonban a magjai azoknak a szülői önszervező/sorstárs szervezeteknek, melyek az idők folyamán hivatalos alapítványok, érdekvédelmi szervezetekben öltöttek testet (Péntek, et al 2009).

Hazai viszonylatban a betegek ellátására évtizedeken át kizárólagos jogot formált az állam, néhány kivételtől eltekintve csak állami intézményekben volt lehetőség egészségügyi ellátásra. Napjainkban azonban más társadalmi szereplők, így a civil szervezetek is bekapcsolódhatnak a szolgáltatási

rendszerbe. A társadalom polarizációja kapcsán az egészségügyi ellátásban és közvetve/közvetlenül az egészségi állapotban is a jelenleginél mélyebb és kiterjedtebb egyenlőtlenségek jelenhetnek meg. Társadalmi csoportok maradhatnak ellátatlanul, az eddig is marginális csoportok (tartós betegségekben szenvedők, fogyatékkal élők) ellátása kerülhet veszélybe. Az egyenlőtlenségek mérséklésében, a lakossági igények kielégítésében, a hiányzó ellátások pótlásában, illetve a meglévők minőségének javításában kiemelt szerepet kapnak – egyelőre definiálatlanul – a civil szervezetek (Péntek, 2009).

Kotler szerint civil szervezetek számára ajánlható, egyedül hatékony orientáció, ha a szervezet a szolgáltatást élvezők szükségleteinek kielégítését helyezi tevékenysége központjába, a tevékenységét szükséglet-kommunikációra alapozza (Skrabski, 1997).

A Down szindrómás gyermekek és szüleinek igényei kielégítésére 1987-ben megalakult hazánkban a Down Alapítvány, majd ezt követte 1991-ben a Down Egyesület (Gruiz, 1996, 2007). Az Alapítvány szintén civil szerveződés voltaképpen szülői szövetség /önsegítő csoportként jött létre, és fontos szerepet játszik a Down szindrómások és családjaik aktuális problémáinak megoldásában, életminőségük javításában, a szülők felkészítésében.

1997-ben egy az egész országot ellátó regionális hálózat alapjait dolgozták ki. Később felvették a kapcsolatot kórházakkal, gyermekorvosi rendelőkkel, genetikai tanácsadó központokkal és minden olyan egészségügy intézménnyel, ahol Down szindrómás újszülött megjelenhet. A szolgáltatás ma már az egész országban a közösen elfogadott protokoll szerint folyik, természetesen teret engedve az egyéniségnek, a saját elképzeléseknek is. A Down – dada szolgálat tevékenysége által, mely egész világon egyedülálló szerveződés - a szülést követően, szinte azonnali és közvetlen segítséget kapnak a szülők, sorstárs szülőktől. Segítenek a kezdeti trauma feldolgozásában, és abban hogy a szülő gyermekében meglássa a pozitív perspektívát (Buday, 2007) valamint, hogy a felemrülő problémákat ne érezze reménytelenül kezelhetetlennek a szülő.

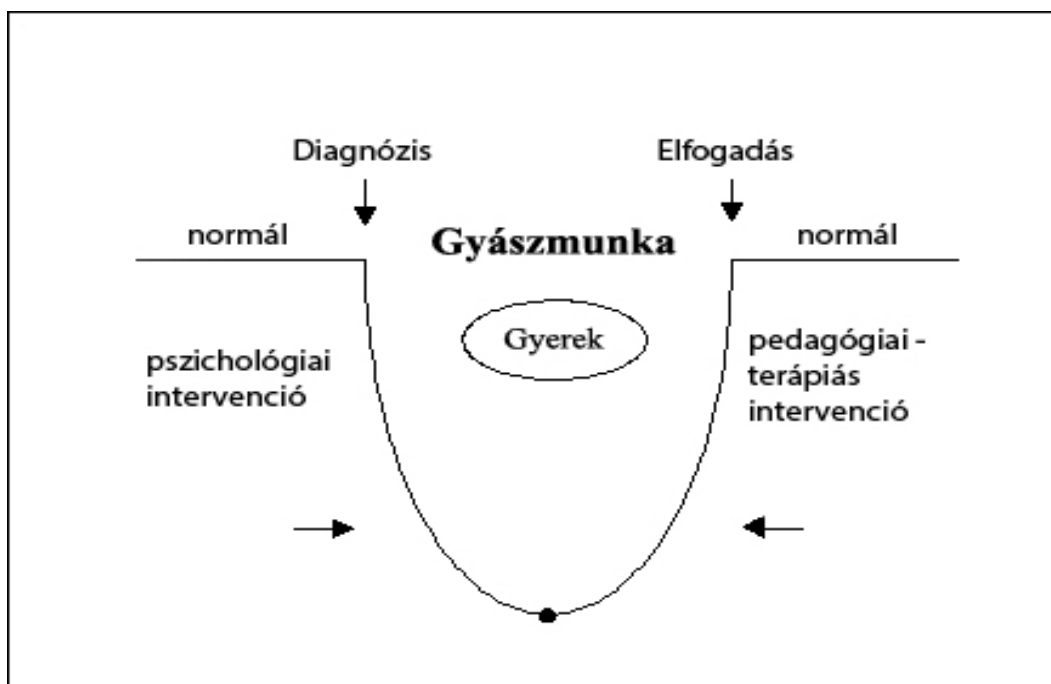
2.4. Krízisélmények sérült vagy fogyatékos gyermek születése esetén

Az anya gyermek kapcsolatnak mindkét fél számára veleszületett, ösztönös eredete van (Hellbruegge, Brisch 2008). A kapcsolat legkorábbi megnyilvánulási formája a gyermek részéről a sírás, és a szopási tevékenység, az anya részéről: szoptatás, megnyugtatás, ölelés. A jól működő anya-gyermek kapcsolatnak mindkét fél felé feszültségoldó hatású (Hellbruegge, Brisch 2008; Bálint 1980).

Sérült vagy beteg gyermek születése esetén változások következnek be az anya –gyermek kapcsolatban, az anya és az apa önértékelésében, illetve a család struktúrájában is. A beteg gyermek születésével való szembesüléskor megváltozhat a szülőpár személyisége, ennek új vonásai a szorongás, félelem, a kivetített- és öngyűlölet, szocializációs zavar, szégyen lehetnek (Kálmán, 1997). A rendkívül alacsony önértékelés blokkolhatja a szülők társas kapcsolatait és a gyermekükhöz való viszonyt is. A beteg / sérült gyermek születése alapjaiban megzavarja az anya-gyermek ösztönhelyzetet, és anomáliákat okozhat kapcsolatukban. Az anya konfliktushelyzetbe kerül, két ellenirányú erő áll egymással szemben: a sérült gyermek elutasítást vált ki az anyában, nem tudja elfogadni gyermekét - ami gyakran nem tudatos. A szülő, ezáltal frusztrációs helyzetbe kerülhet, hiszen szocializációja révén szeretnie kell a gyermekét, ez a saját elvárása önmagától és a közösségi norma is ezt sugallja (Feuer, 2008). De nem tudja jól szeretni gyermekét, mert nem volt a beteg gyermek születésére felkészülve és a társadalom sem fogadja be őket a megfelelő módon (Szabóné, 2004).

A szülőpár a beteg/ sérült gyermek születése után hasonló gyászreakciókat mutat, mint a gyermeküket elvesztő szülők. A szülő gyászolja azt a meg nem született egészséges gyermeket, akit várt, és az egészséges gyermek eszményének elvesztését meg kell gyászolnia ahhoz, hogy el tudja fogadni ezt az új helyzetet és az eszményképtől különböző reális szituációt: a beteg/ sérült gyermeket (Szabóné, 2004; Kálmán, 1997; Dattke, 2010) (4. ábra).

4. ábra: A szülői gyász munkához kapcsolódó intervenció típusai sérült gyermek születése esetén (Dattke, 2010).



2.4.1 A gyászreakció lehetséges állomásai

A kezdeti érzelmileg sokkos állapotra a bizonytalanság, erőtlenség, önbizalom hiánya (pl. táplálás, gondozás miatt pánikba esik) jellemző, majd ezt a zsidbadtság és érzéketlenség állapotát felváltja a realitás tagadása „Velem ez nem történhet meg”. A szülő ezután a tiltakozásba menekülhet, melyet a dezorganizáltság jellemez testi tünetekkel, és erős ellenséges érzelmekkel a düh, önvád és bánat, hullámokban törnek rá a szülőre. A viselkedése általában irracionális, vagy céltalan. A következő fázis általában a kétségbeesés, a dezorganizáltság megszűnik, erős szomorúság, esetleg depresszió következhet be. Gondolatait leköti a sérült gyermek, miközben aktivitásba próbál menekülni. Ezután rendszerint a gyógyulás szakaszába lépnek a szülők, újraépítik kapcsolataikat, felfedezik a fogyatékos gyermekben rejlő értékeket, új célokat teremtenek, s már csak időnként fájdalmas a gondolat, hogy sérült, és nem ép a megszületett gyermek (Kálmán, 1997; Pilling, 2003; Polcz, 2000).

Mindeközben elhárító reakciók is felléphetnek, pl.: gyermek fogyatékoságának eltagadása, mely nagyban függ attól is, hogy mennyire

súlyos a sérülés, a teljes eltagadástól („Nincs semmi baja.”) a részleges eltagadásig ,elbagatellizálásig, („Majd kinövi!”) terjedhet. Esetleg a szülő a felelősséget átháríthatja másra, melynek tudat alatti célja általában az anyai/apai önbecsülés fenntartása, és eszköze, hogy más ember önbecsülését leszállítja (a szülőpár ellentétes tagjának vagy a szülész hibáztatása, felelősség rájuk hárítása- „Miért nem szűrték ki?!”) (Kálmán,1997; Szabóné, 2004).

Ezt a frusztrációs helyzetet a szülő különbözőképpen próbálhatja önmagában feloldani. Felléphet nyílt elutasítás, ilyenkor az ellenoldali erő győz, és a szülő elhagyja, intézetbe adja gyermekét vagy elfogadással. A spontán elfogadás általában ritkán következik be, szakemberek segítségével ebben a fázisban is létfontosságú, hiszen ők azok, akik a szülői elfogadást a családi háttér, a hit és a vallás mellett erősíthetik és leginkább a szülők segítségére lehetnek (Klein, 1979). Vagy menekülhet a szülő rejtett elutasításba, ilyenkor egyik erő sem elég erős, a szülő úgy tesz, mintha elfogadná a gyermeket, de megmarad a tudatalatti belső elutasítás (Kálmán, 1997; Blossfeld, 1990; Pléh, 2010).

A diagnózis közlésének minősége messzemenő hatással van a szülői megküzdésre és így a gyermek további jövőjére nézve (Skotko, 2005; Cunnigham, 1984). Ha a szülő már korán, a diagnózis közlésekor segítséget kap a helyzettel való megküzdéshez, az elősegíti a folyamatot, lerövidíti a gyászreakciót, elősegíti a frusztráció feloldását (Skotko, 2005; Cunnigham, 1984). Az orvosnak, a diagnózis közlése során tisztában kell lennie a várható szülői reakciókkal és közlésével segítenie kell a veszteség feldolgozását. Mivel a helyzet és a gyermek spontán elfogadása nehézségekbe ütközik, a diagnózist közlő orvos, az első szakember, aki segítheti a folyamatot. Minél több segítséget kap a szülő a közlés során/után, annál könnyebben birkózik meg a helyzettel, annál kisebb lesz a frusztráció, és kevésbé fogja választani a legrosszabb megoldást, a gyermek nyílt elutasítását és intézetbe adását. *„Down szindrómás kisgyermek estében azért különösen tragikus az intézeti elhelyezés, mert érzelmileg és szociálisan jórészt épek, sőt sokkal ragaszkodóbbak, mint az egészségesek, ezért, ha nem kapják meg a*

szerteteljes és személyre szabott gondoskodást, a töredékét sem fogják megvalósítani annak, amire egyébként képesek lennének” (Gruiz, 2006). Nincsenek országos adatok arról, hogy hány szülő mond le gyermekéről és helyezi el intézetben illetve mennyien vállalják a gyermek otthoni nevelését. Egy 2008-11 között a dél- dunántúli régióban (Somogy, Tolna, Baranya) a DS életminőségének felmérése érdekében folytatott vizsgálat szerint a vizsgált 3-35 éves Down szindrómás populáció közül 118 fő élt otthon, illetve 86 fő állt intézeti gondozás alatt (Harjánné, 2011).

2.5 Az orvos- beteg kommunikáció

A vizsgálat, a diagnózis felállítása és a kezelés mellett az orvos-beteg kommunikáció az egyik legfontosabb eszköz az egészségi problémák felismerésében és kezelésében (Wilker, Novak, 1994). Az orvos terápiás tevékenysége kapcsán, a pácienssel való kommunikációt használja leggyakrabban. George Engel, -a pszichoszociális betegségmodell kidolgozója- az orvos leghatékonyabb, legérzékenyebb és legsokoldalúbb eszközeként írja le (Engel, 1980). Müller szerint az orvos-páciens kommunikáció a diagnózis és a terápia egyik meghatározó faktora, mivel ez az a pont, ahol minden fontos információ összefut és még a mai technikailag fejlett, diagnosztikus eszközökkel túlszűfolt egészségügyi rendszerünkben sincsen semmi más, ami helyettesíthetné (Müller, 2002).

A betegközpontú orvoslás középpontjában a kommunikáció áll, ami a páciens pszichológiai és szociális aspektusainak figyelembevételével egységként kezeli (Geisler, 1987). A verbálisan megfogalmazott panaszok meghallgatása és megértése lehetőséget nyújt az orvos számára, hogy a kapott információkat a beteg pszichikai és szociális jellemzőinek figyelembevételével értelmezze, teljesebb képet kapva így a panaszok eredetéről (Müller, 2002). Az orvos és páciense kommunikációja képezi kapcsolatuk bázisát. A kommunikáció segítségével az orvos és a beteg egy olyan kapcsolatot hozhatnak létre, mely segíthet a terápiás célok elérésében. A hétköznapi életben azonban ennek használata nem mindig problémamentes: *„az orvos és a páciens közt fokozatosan mélyül a szakadék, ami egyrészt a természettudományos ismeretek gyors fejlődése okoz, másrészt az ezen elvek alapján működő diagnosztikus eljárás, harmadrészt pedig, hogy a betegek szerint az orvosokat kevésbé motiválja, hogy megértsék, a páciens miért kér tőlük segítséget”* (Dürholtz, 1993). Az orvos-páciens kommunikációt annyira befolyásolják a megértési problémák, hogy a beteg csak ritkán távozik elégedetten orvosától (Bliesener, 1996). A betegek alacsony elégedettségének, nem a szakmai inkompetencia érzése, hanem gyakran a nem kielégítő orvosi kommunikáció az oka (Müller, 2002). Tanulmányok

kimutatták, hogy a beteg elégedettsége nagyban függ a diagnosztikus és terápiás eljárás során tapasztalt kommunikáció minőségétől (Gordon et al, 1999).

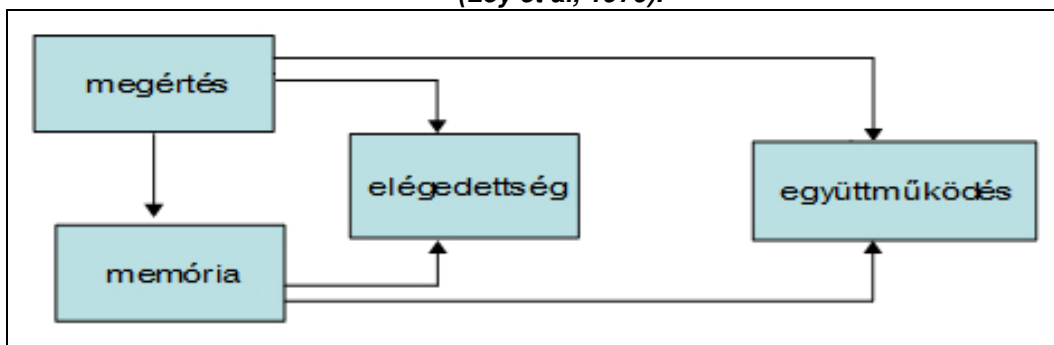
A jó orvos-beteg kommunikáció kézzelfogható előnyökkel jár. A hatásos kommunikáció befolyásolja a terápia kimenetelét is, ami lemérhető az emóciók, a tünetek és a fájdalom élményein keresztül (Engel, 1980). Az orvos kommunikációs jártasságában fennálló nehézségek leküzdése megfelelő képzéssel megoldható. Egy orvos praxisa során általában több mint 150000 orvos–beteg találkozás részese, ennek ellenére az orvosi kommunikáció általában nem kötelezően teljesítendő része az orvosi képzésnek (Müller, 2002). Coulehan szerint, a ma praktizáló orvosok nagy része sem szervezett keretek közt, alapoktatásban sem pedig postgraduálisan kommunikációs tréning keretein belül nem kapott ilyen irányú felkészítést (Coulehan, 1982). A legtöbb orvos autodidakta módon próbálja elsajátítani ezeket a készségeket (Helmich, 1991). Mivel a kommunikáció egy interaktív folyamat, a betegeknek szintén szükségük van bizonyos szakértelemre, hogy képesek legyenek részt venni a döntéshozásban (Gordon, 1999).

2.5.1 Az orvos –beteg kommunikáció modelljei

Az orvos beteg kapcsolata világszerte jelentős változásokon megy keresztül az 1960–as évek óta (Buckmann, 1999). Ezt a fejlődést elsősorban az orvos és a beteg személyisége, tapasztalata, professzionalitása segíti elő. Egyéb meghatározó faktorok is szerepet kapnak a folyamatban úgy, mint: a kor aktuális szellemisége, a technika fejlődése és az ezzel együtt járó szélesedő tárgyi tudás, az önrendelkezés jogának növekvő elismerése, etikai korlátok, jogi rendelkezések és maguk a megváltozott orvosi lehetőségek (Langkafel, Lüdck 2001).

Az orvos-beteg kommunikáció témájában történt kutatásoknak voltak visszatérő megállapításai. Sok beteg volt elégedetlen azzal, ahogyan az orvosok velük kommunikáltak és sok orvos panaszkodott, arról hogy a betegek nem követik tanácsaikat, és nem tartják be kezelési utasításokat (Quine, Rutter, 1994). Az orvos-beteg kommunikáció modelljei közt az egyik legbefolyásosabb Ley kognitív modellje volt (5. ábra).

5. ábra: A megelégedés és együttműködés kommunikációs modellje (Ley et al, 1976).

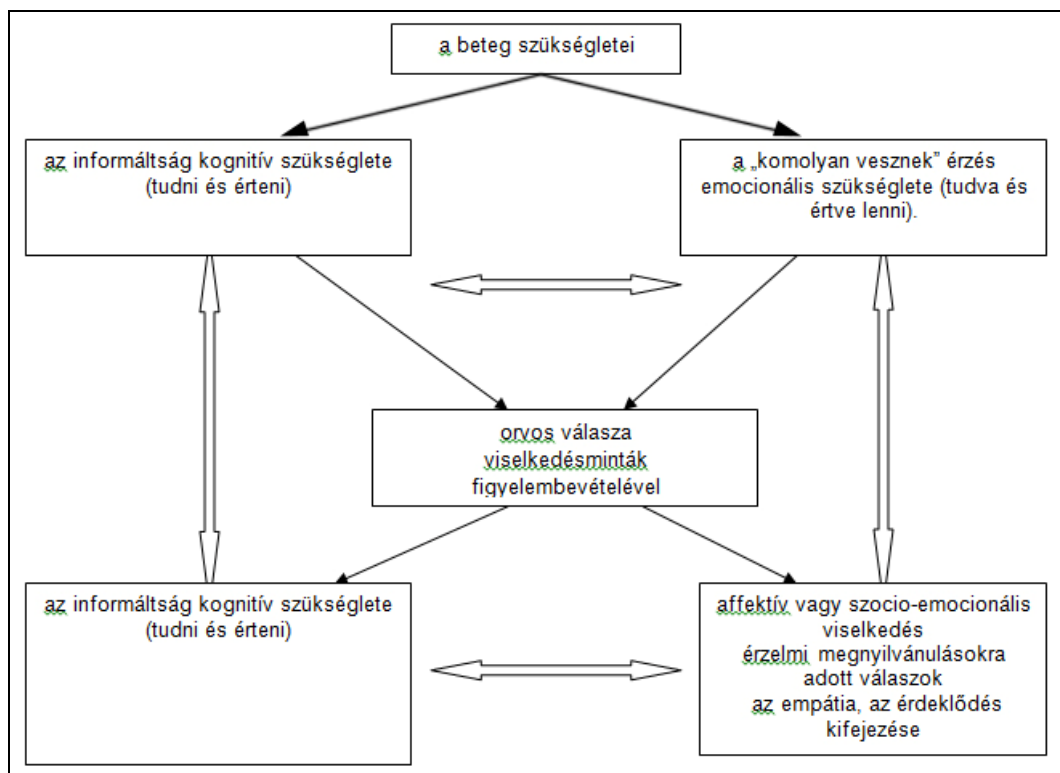


A beteg elégedettsége és együttműködése erőteljesen összefügg az orvos által elmondottak megértésével és azzal, hogy a megértett információkra mennyire tud visszaemlékezni. A beteg elégedettségét a megfelelő szintre emelt megértéssel és a megértett információk előhívásának gyakoroltatásával, növelni lehet (Ley, 1976; Ley, 1979), az elégedett beteg, pedig jóval nagyobb együttműködést mutat.

A másik fontos modell e téren Korsch, Gozzi és Francais (1968) nevéhez fűződik. Gyermekkórházakban elvégzett 800 konzultáció elemzése után arra a következtetésre jutottak, hogy a páciensek elégedettsége függ az orvos affektív magatartásától. Ha az empátia, a páciens érzelmeinek akceptálása hiányzik a kommunikációból, a beteg elégedettsége csökken. Míg Ley elsősorban a kognícióra fókuszál, Korsch az affektivitásra és a szociális interakciókra építi fel a sikeres kommunikáció meghatározó pilléreit.

A hatékony kommunikáció elmélete ennek 2 különböző elméleti modell gyakorlati alkalmazásának sikeres ötvözete (6. ábra).

6. ábra A sikeres kommunikáció leyi és korschi modelljeinek ötvözete (Máté, 2009).



Az orvos–beteg találkozás során a beteg szükségleteinek két csoportját különböztethetjük meg (Engel, 1980): az informáltság kognitív szükséglete (tudni és érteni) és a „komolyan vesznek” érzés emocionális szükséglete (tudva és értve lenni) (Engel, 1980). Válaszképpen az orvos is 2 különböző viselkedésmintát vesz figyelembe az instrumentális viselkedést és az affektív vagy szocio-emocionális viselkedést. Az első olyan kompetenciákat ölel fel, mint pl: kérdések feltevése, információk adása a második, pedig az érzelem kifejezéseire adott válaszokat, úgy, mint az empátia kifejezését, érdeklődés kifejezését (Roter, 1991; Roter és Hall, 1992; Roter és Frankel, 1992 és Bensing, 1991).

Az orvos-beteg kommunikáció egyéb alapmodelljeit: a konszenzus-elméleteket, konfliktus-elméleteket és az egyezkedési elméleteket a dolgozat terjedelmi korlátaira való tekintettel nem áll módunkban taglalni, a modellek közül a későbbiekben a dolgozat specifikumára fókuszáló, rossz hírek közlésére szolgáló modelleket mutatjuk be.

2.5.2 Zavarok az orvos-beteg kommunikáció során

A kommunikációs konfliktusok nemcsak megnehezítik, hanem esetlegesen lehetetlenné teszi az információ átadását (Ungeheuer, 1999).

A kommunikációs zavarok lehetséges okai

A gyógyítás elszemélytelenedése

A XX. században az orvosi diagnosztikus technika, a képalkotó eljárások olyan hihetetlenül gyors fejlődésen és térhódításon mentek keresztül, ami nagyban visszavetette az „orvos, a legjobb gyógyszer” (Balint, 1980) mottóját. A középpontban már nem a beteg, hanem a betegség áll, mint egy kihívás, amit uralni kell. Von Uexküll a pszichoszomatikus gyógyászat megalapítója a testnélküli lelkek és a léleknélküli testek néma orvoslásának (stumme Medizin-nek) nevezi a mai technikailag fejlett, de nem beteg centrikus gyógyászatot (von Uexküll, 2001). Bár a páciensek elismerik és értékelik a természettudományos módszerek jelentőségét az orvoslás során, ennek ellenére elégedetlenebbek és kritikusabbak az orvoslással szemben, mint valaha (Mueller, 2002) - ez tehát a biomedikális modell térhódítása, amelynek visszaszorítására vannak törekvések a huszadik század vége óta a biopszichoszociális modell és a holisztikus gyógyítás előtérbe-kerülésével.

Az orvosok nem kielégítő kommunikációs képzése

A technika és tudomány térhódításának következményeképp az orvosképzés erőteljesen természettudományos szemléletű. A német orvosi kamara volt vezetője Ellis Huber szerint, el lehet végezni manapság úgy az orvosi egyetemet, hogy valaha is mélyebb beszélgetésbe keveredett volna a hallgató akár egy beteggel is. Schönberger szerint a hallgatók első kapcsolata a beteggel a boncasztalon lévő holttest. A nagy mennyiségű természettudományos anyag feldolgozása mellett gyakran nem marad elég idő a kommunikációs alapok, a beszélgetésvezetés technikájának elsajátítására (Schönberger, 1995). Még az esetleges kommunikációelméleti tudásnak sincs alkalma beépülni a gyakorlatba, hiszen az

orvostanhallgatóknak viszonylag kevés alkalmuk van arra, hogy beteg közelébe kerüljenek. Tárgyi tudásuk birtokában ugyan, de a kommunikációs képzés hiányosságai miatt rendkívül kevés a betegek pszichés vezetését érintő gyakorlati tapasztalattal kezdik pályafutásukat. A mindennapokban aztán hamar fény derül a kommunikációs képzés hiányosságaira. A pályakezdő orvosokat a nyomasztó felelősségérzet, a teljesítménykényszer és a kezdeti szakmai bizonytalanság érzése mellett még az is sújtja, hogy nem volt lehetőségük megtanulni és gyakorolni, hogy hogyan kommunikáljanak a betegekkel. Herschbach szerint a orvosok 90%-át megérinti a „*betegek esetleges hosszú szenvedése*”, „*a síró beteg*”, ha a „*beteg nem reálisan látja gyógyulási esélyeit*„. A pályakezdés nehézségei, ahhoz vezethetnek, hogy az orvos megpróbál érzelmileg eltávolodni a páciensektől, falat emel, és távolságot tart, a kommunikációt pedig a minimálisra próbálja redukálni (Herschbach, 2008). Az orvos úgy védekezik a lelki terhek ellen, hogy kikerüli a kommunikációt (Wilker, 1994).

Kommunikációs hiányosságok az orvos-beteg interakciója kapcsán

A betegek általában azt nehezményezik, hogy az orvosok keveset kommunikálnak velük, főleg a problémákra és az információkra fókuszálnak, nem barátságosak, keveset mosolyognak, nem köszönnek, nem nyújtanak kezet, távolságot tartanak, vagy egyáltalán nem tartanak igényt arra, és nem hallgatják meg, ha a beteg el akarja mondani, hogy mi a véleménye betegségének kezeléséről (Wilker, Novak, 1994). Lazare (1995) kimutatta, hogy ha egy beteg elkezd beszélni, vagy feltesz egy kérdést orvosa általában 18 másodperc múlva félbeszakítja. Waitzkin (1984) szerint 20 perces orvos-beteg konzultációk során az orvosok pácienseként mindössze valamivel több, mint 1 percet szántak arra, hogy pácienseiket tájékoztassák, bár az orvosok ezt a 60-70 másodpercet 9 percnek vélték. Tuckett (1985) azt is leírja tanulmányában, hogy azoknak a betegeknek, akikkel orvosuk közölte a diagnózist és felvázolta a megbetegedés jelentőségét 36% -a nem értette, amit az orvos elmondott neki. A kommunikációs zavarok kialakulásában az is szerepet játszhat, ha a beteg nem, vagy nem pontosan érti az orvos által használt szakszavak jelentését. Egy baseli vizsgálat szerint, ahol 88 beteget

kérdeztek meg közvetlenül a részletes orvosi felvilágosítás után arról, hogy megértették e betegségük természetét, a betegek mindössze 52% volt teljesen tisztában betegségével, 19% körülbelül megértette, amit az orvos mondott, 12%-uk kevésbé értette, és a betegek 17% egyáltalán nem értette, amit az orvos mondott és nem derült ki számára betegsége természete. Bár a betegek jogot formálnak az információra, mégis túl gátlásosak, ahhoz, hogy visszakérdezzenek (Wilker, Novak, 1994). Egy Fallowfield (1998) által publikált tanulmány szerint viszont a válaszadó orvosok a kommunikációs problémák főbb okaként a kulturális és etnikai különbségeket, a generációs problémákat, a betegek emocionális reakcióit és a beteg projekcióit jelölték meg.

A kommunikációs zavarok következményei

Az orvosra gyakorolt hatások

Burn Out szindróma

Ramirez tanulmányában leírja, hogy ha az orvosoknak biztosítható lenne a lehetőség kommunikációs készségeik fejlesztésére, mely révén magabiztosabban tudják kielégíteni betegeik információs és emocionális igényeit (Ley, 1976; Engel, 1980), az csökkenhetné az orvosok pszichés terhelését, és az őket érő napi stresszt és esetükben sokkal kisebb lenne a kiégés kockázata.

A betegre gyakorolt hatások

A betegek elégedetlensége negatívan befolyásolhatja az orvoshoz fordulást (Quine és Pahl, 1991). Az orvosi műhibaperekig, vagy alternatív gyógyászati módszerek alkalmazásáig terjedhet.

Non compliance

Mindazon faktorok közül, amik a compliance-t befolyásolhatják, az orvos-beteg kommunikáció hiányosságaira visszavezethető faktorok dominálnak. Csak megfelelő kommunikációval jellemezhető orvos-beteg kapcsolatban képes az orvos elérni, hogy betege olyannyira megbízzon benne, hogy

hajlandó legyen elhinni neki, hogy az általa javasolt terápia használni fog és ennek megfelelően viselkedjen (Lüth, 1975). A Ley (1976) és Lazare (1995) által publikált tanulmányok szerint a betegek 50% nem veszi be előírászerűen az orvos által felírt gyógyszereket, mert nincsenek tisztában azok jelentőségével. A betegek nem terápiakövető magatartásának nagy szerepe van abban, hogy a betegek végül kórházban kerülnek, és ez negatív hatással van a gazdaságra.

Műhibaperek kezdeményezése

Sikertelen kezelés esetén, azok a betegek, akik nem voltak elégedettek orvosuk kommunikációjával, sokkal inkább hajlamosak, bosszúhadjáratot indítani az orvos ellen, ami műhibaperek kezdeményezésében ölthet testet (Gordon, 1995; Ambady, 2002).

2.6. Rossz hírek közlése az orvosi gyakorlatban

A gyógyításban rossz hírnek nevezünk minden olyan hírt ami, „*drasztikusan és negatívan megváltoztatja a páciens életének jövőképét*” (Buckman, 1992).

Más szerzők úgy írják le, hogy: „*minden olyan szituáció, amelynek során vagy reménytelenség érzése vagy az egyén szellemi vagy testi jóllétét érintő fenyegetés vagy eddig megszokott életvitelének megingása vagy olyan közlés, ami megfosztja az egyént az individuális döntés lehetőségétől*” (Bor, 1993). Rossz hír lehet egy gyógyíthatatlan betegség diagnózisának közlése a beteggel, a beteg halálának közlése a hozzátartozóval, de akár egy a beteg életét véglegesen befolyásoló betegség pl. a diabetes diagnózisa. Ezek a hírek elkerülhetetlenül részei életünknek. A kifejezés angol fordításában a *breaking* ige képi megjelenítésben is alkalmazható: ekkor tényleg a páciens egész eddigi élete, önképe, jövője szenvedhet törést. A negatív hírek, még a legjobb szándék és leggondosabb kommunikációelméleti és gyakorlati felkészítés mellett is sokkolják a páciens vagy a hozzátartozót, és fontos, hogy a tájékoztató tisztában legyen azzal, hogy tájékoztatott élete végéig emlékezni fog a tájékoztatás során történetekre (Donovan, 1983). Nagyon valószínű, hogy nem szó szerint, de az érzés, amit ekkor érzett, a mód, ahogy a hírt közölték vele, mindörökké része lesz emlékezetének. Ilyen típusú hírt azonban nem csak kapni, hanem átadni is nehéz és megviselheti lelkileg a "rossz hír hozóját". Buckmann (1996) szerint az orvosokat az alábbiak viselik meg rossz hírek közlésével kapcsolatban:

- az ember természetes averziója másoknak, szenvedést, fájdalmat okozni,
- az orvos félelme a váratlan reakcióktól
- az orvos félelme, attól, hogy saját érzelmeit sem tudja kontrollálni.

Az orvosi gyakorlat során a mindennapok részét képezi a rossz hírek közlése. A Baile által megkérdezett onkológusok körülbelül fele havonta legalább 10 szer közöl rossz híreket betegeivel (Baile, 2011).

A tájékoztatás jogi aspektusai

Az orvos és a beteg közötti viszony elveit a 60-as években mérvadó orvosi szaklapok többek közt a következő elvekben fektették le:

1. az orvos és a beteg kapcsolatának a beteg betegségére kell korlátozódnia;
2. kérdezni csak az orvos jogosult;
3. az orvosnak nem ajánlatos a beteggel közölnie az igazságot; (ha az a beteg számára kellemetlen) és le kell beszélnie a beteget arról, hogy a betegségével kapcsolatban esetleg más forrásból is tájékozódjék (Health, 1979).

Az elmúlt 40 évben az orvos-beteg kapcsolat jelentősen átalakult. Míg a 60-as években az orvosok 90% nem közölte volna betegével a tumoros betegség diagnózisát (Oken, 1961), addig az arány a 70-es évekre megfordult és az orvosok 90% úgy nyilatkozott, hogy felvilágosítaná betegét a betegség természetéről (Novack, 1979).

A megváltozott kapcsolat orvos és betege között a törvény hazai módosítását is maga után vonta. Az 1997. évi Törvény az egészségügyről (CLIV.) a II. fejezetben rendelkezik az emberi méltósághoz való jogról és a tájékoztatásról, való jogról is.

Az utóbbiról szóló rendelkezés a 13.§ 1. pontja kimondja: *„a beteg jogosult a számára egyéniesített formában megadott teljes körű tájékoztatásra”,* a 8. pont, pedig rögzíti, hogy a *„betegnek joga van arra, hogy a számára érthető módon kapjon tájékoztatást, figyelemmel életkorára, iskolázottságára, ismereteire, lelkiállapotára, e tekintetben megfogalmazott kívánságára”* és a *”cselekvőképes korú beteg a tájékoztatásról lemondhat, kivéve, ha betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse”.*

2.6.1 A rossz hírek közlésének modelljei

Az irodalom alapvetően háromféle modellt ismertet, mindegyik más-más orvos-beteg kapcsolatot mutat be, és mindegyiknél más a döntések meghozatalának módja is. Arról, hogy a betegek melyik modell szerinti tájékoztatást preferálják, Schofield (2003) kutatásából is képet kaphatunk: 2000 gyógyíthatatlan beteget kérdezett meg a tájékoztatással kapcsolatos elvárásairól. A betegek közel 60% úgy nyilatkozott, hogy azonnali és teljes körű tájékoztatást várnak el orvosuktól, 16% nem akarja, hogy tájékoztassák, a betegek egynegyede, pedig a fokozatos információközlés mellett tette le a voksát.

1. A nem közlő (paternalisztikus) modell

A legrégebbi modell, gyökerei Hippokrates-ig nyúlnak vissza. Az apa (pater) szerepét az orvosra vonatkoztatja, a beteg a gyermek, aki feltétlen engedelmességgel tartozik az orvosnak. A modell szerint az orvos - mint szakértő – tud leginkább döntést hozni abban, hogy mi a beteg érdeke. Szaktudása alapján képes kiválasztani a leghatékonyabbnak tűnő gyógymódot. Átmeneti előnye abban rejlik Donovan szerint, hogy a beteg nem szembesül azonnal és visszavonhatatlanul a tényekkel. A „nem szembesülés”, mint egyéni megküzdési stratégia időlegesen fontos lehet a beteg számára. Hátrányai, közé tartozik, hogy az őszinteség és a nyíltság hiánya jelentősen megterheli az orvos beteg kapcsolatot és a beteg úgy érezheti, hogy elvesztette a kontrollt saját élete felett, másrészt nem enged teret annak, hogy a beteg és hozzátartozói együtt küzdjenek meg a problémákkal és veszteségekkel. Az orvos számára átmeneti könnyebbsége abban rejlik, hogy nem kell rossz hírt közölnie a beteggel, mely lelkiileg általában megterheli az orvosokat (Donovan, 1983). A páciensnek alapvető joga azonban, hogy informálódjon saját helyzetéről, és hogy saját maga döntsön az őt érintő kérdésekben, az orvosától kapott pontos információk alapján (Schoene-Seifert; Childress, 1997).

2. Mindent közlő modell

A modell elsősorban azon alapul, hogy a páciensnek joga van minden őt érintő információhoz, hogy aztán kezeléséről felelősségteljesen tudjon dönteni. A páciensnek sérthetetlen joga, dönteni saját testét érintő kérdésekben, etikailag az a helyes azonban, ha döntések az elérhető legteljesebb orvosi tanácsadás mellett születnek (Donovan, 1983). Előnyei közé tartozik, hogy elősegíti az orvos-beteg kapcsolat kiépülését, mert az orvos itt partnerként kezeli a beteget. De létezik a betegeknek egy olyan kis csoportja, aki nem akar információt állapotáról (McIntosh, 1990). Ezeknek a betegeknek ez a modell nem kínál alternatívát.

3. Az egyénre szabott közlés

E modell szerint a közölt információ mennyiségét és a tájékoztatás szintjét a páciens igényei szabják meg. Ez a folyamat, a kölcsönös bizalom és kommunikáció bizonyos szintjét feltételezi, aminek kifejtése sok időt és munkát igényel (Matthews, 1993). A döntéseket a partnerek, (orvos és betege) együtt hozzák meg, így érvényesül az orvos szaktudása és a páciens ismerete saját szükségleteiről, értékeiről (Matthews, 1993). Az optimális közlés időben elnyúló folyamat, melynek során az orvos állandó figyelemmel követi a páciens új értesülésekre irányuló igényét és befogadóképességét, és egyben ellenőrzi a korábban átvett üzenetek feldolgozottságának fokát is (Goldberg, 1984). *„Bár az egyénre szabott közlés modellje időt és készségeket igényel - s az elfoglalt orvos úgy érezheti, hogy ezekkel nem rendelkezik -, mégis ez a legjobb modell, mivel az ezt megalapozó feltételezéseket az irodalom adatai is alátámasztják. Továbbá helyénvaló a mai fogyasztói világban, hogy a hangsúly itt a megegyezésen van, a páciens életminősége is így tehető a legjobbá”* (Donovan, 1983). Annak ellenére sokáig nem tanították az orvosi egyetemeken a rossz hírek közlését, hogy orvosi kompetencia annak eldöntése, hogy a beteget egyszerre mennyi ténnyel konfrontáltassuk, és mindez kihat a kommunikáció minőségére is. A 90-es évek végén azonban az addigi paternalisztikus szemléletet, fokozatosan felváltotta az angolszász

országokban, az egyénre szabott közlés. Az életveszélyes betegségben szenvedő betegek 96-98%-a elvárja, hogy tájékoztassák betegségéről (Jenkins, 1999). Bár a betegnek joga van megtudni az egészségét, életét érintő problémákat, nem kötelessége, hogy informálódjon betegség természetéről. Ez alapvetően azt jelenti, hogy a beteg joga eldönteni, hogy mennyit akar tudni. A diagnózist közlő tájékoztatás egyik első lépéseként az orvosnak fel kell mérnie, hogy mennyit akar tudni a beteg saját állapotáról, és a beszélgetést ennek megfelelően kell alakítania (Buckmann, 1992).

Közlési protokollok

A gyakorlati kurzusokon fejlesztendő kommunikációs készség mellett a másik módszer - a közlés minőségének javítására -, a közlési protokollok alkalmazása a tájékoztatás során. Főképp angolszász országokból kiindulva többféle protokollt dolgoztak ki. Girgis és Sanson- Fisher közlési protokollja (1995), az onkológiából vett gyakorlatra épít és az egyénre szabott közlés modelljét követi. A szerzők részletes listát adnak közre a javasolt alapelvekről, irányadó gondolatokról, mint például, hogy az intézményeknek ki kell jelölnie, egy a témában is jártas szakembert, aki figyelembe tudja venni a közlés optimális idejét és módját (1. táblázat).

1. táblázat: Javaslatok rossz hír közlésére (Girgis és Sanson- Fisher, 1995).

Javaslatok az orvos számára	A beteg szempontjai a közlés során
1. Az intézménynek meg kell neveznie egy szakembert, aki felelős a rossz hírek közlésének gyakorlatáért, és aki lefolytatja ezeket a beszélgetéseket.	1. Kérdezzük meg a beteget, családot, mennyit akar(nak) tudni.
2. Ne várjunk a rossz hír közlésével, de mondjuk el, amikor már bizonyos.	2. Vegyük figyelembe a páciens etnikai, faji hovatartozását, vallási, kulturális szokásait, szociális körülményeit.
3. Ellenőrizzük az átadandó információ pontosságát és megbízhatóságát.	3. Legyünk tekintettel az egyén esetleges érzelmi kiszolgáltatottságára, gyenge pontjaira a rossz hír közlésével kapcsolatban.

Ptacek és Ebenhardt a közlés körülményei mellett, a hír közlésének fázisait is meghatározza (2. táblázat).

2. táblázat: A rossz hírek közlésének protokollja (Ptacek és Eberhardt, 1996).

A közlés fizikai és társadalmi körülményei	
Helyszín	- csendes, kényelmes, - privátszférát biztosító
A közlés módja	- szájunk elegendő időt a tájékoztatásra, - sietség nélküli kommunikáció - kerüljük el a megszakításokat - kerüljünk személyes kontaktusba a tájékoztatottal - tartsunk szemkontaktust - fizikailag közel a beteghez (érintés lehetőségének fenntartása) - sugározzunk tiszteletet, melegséget, gondoskodást, megértést
Résztevők	- térképezzük fel a beteget támogatni tudó szervezeteket előzetesen - a beteg kérésére, ismertessük ezen szervezetek elérhetőségét
A hír	
A közlés struktúrája	1. Bevezetés: - „warning shot” - térképezzük fel, hogy mennyit akar tudni a beteg 2. Rossz hír közlése - tartsuk fenn a reményt
Érzelmek	Figyeljünk a beteg érzelmeire, engedjünk ezeknek teret
Kérdések	Hagyjunk elegendő időt és lehetőséget a betegnek kérdései feltevésére
Nyelvezet	Használjunk egyszerű, közérthető szavakat, szakkifejezéseket és kerüljük az eufémizálást
Összefoglalás	Foglaljuk össze a beszélgetés végén annak tartalmát röviden (írott formában is)

További tanulmányok szintén a páciensre fókuszáló kommunikáció fontosságát hangsúlyozzák és megpróbálnak praktikus követhető irányvonalakat összeállítani a rossz hírek közreadásának megkönnyítésére (Mast, 2005). Vandekieft (2001) egy egyszerű és hasznos ABCDE mozaikszót javasol, ami összefoglalja az irodalmi áttekintésekben eddig megjelent irányelveket.

„A” advanced preparation: előzetes felkészülés

„B” build a therapeutic environment/relationship: terápiás környezet / viszony kiépítése

„C” communicate well: jó kommunikáció

„D” (deal with patient and family reactions): várható reakciók a páciens és család részéről

„E” (encourage and validate emotions): bátorítás az érzelmek megélésére és minősítésére

„A legtöbb orvos, aki már közölt rossz hírt egyetértene azzal, hogy ezen irányelvek a legjobb gyakorlatot vázolják fel, de gyakorlatba való tényleges adaptációjuk gondot okoz” (Dent és Carey, 2006). Más mozaikszavak is megjelentek az érintett témájú közleményekben például a „PACE”. Ennek leglényegesebb pontjai a következők:

„P” Planning the setting: a szituáció megtervezése

„A” Assessing the family’s background knowledge and experience) a beteg/család háttértudásának és tapasztalatának felbecsülése

„C” Choosing strategies that best fit the family’s particular situation) - a beteg/család szempontjából legjobb stratégiának kiválasztása

„E” Evaluating the family’s understanding of the information az elhangzott információk megértésének mérése. (Garwick et al., 1995)

Mast (2005) az orvos közlési attitűdjét emeli ki tanulmányában. Szerinte a különböző közlési attitűdök, különböző érzelmeket válthatnak ki, ami kihat a beteg elégedettségére. A tájékoztatás közlési körülményeiről szól Sharp (1992) tanulmánya is, ahol a szülők a megbízhatóságot tartották a legfontosabbnak orvosuk viselkedésében. A rossz hírek közlése tanulható (Buckmann, 1992). Párhuzamosan a fent említett orvos-beteg kapcsolatban bekövetkezett szemléletváltással, graduális és postgraduális kurzusokat indítottak, hogy felkészítsék az orvosokat a megváltozott kommunikációs feladatra (Cushing, Jones 1995; Fallowfield, 2002). Praktizáló orvosok

számára szervezett 2 órás kommunikációs kurzus után betegelégedettségi kérdőíveket töltettek ki a résztvevő orvosok betegeivel. Eredményeik szerint a képzésen részt vett orvosok betegei szignifikánsan elégedettebbek voltak, mint a kontrollcsoport eredményei, ahol az orvosok nem kaptak ilyen jellegű képzést. A vizsgálatot 2 év múlva újra megismételték és még mindig szignifikáns különbség mutatkozott a kurzust teljesítő orvosok javára a kontrollcsoport eredményével szemben (Fallowfield, 2002).

Az angolszász országok után Németországban is szemléletváltás következett be és a kurzusok már ott is elindultak (Schildmann, 2006). Egy németországi pre- és posttest különbségeit figyelembe vevő tanulmány szerint a videokamera kurzusokon való felhasználásával a kommunikációs készségek, a viselkedés, a kommunikációs technikák ismételt megtekintésének hatására az orvosok kommunikációs gyakorlata még effektívebb fejlődést mutatott (Schildmann, 2006).

Magyarország is próbál lépést tartani a nemzetközi trendekkel a rossz hír közlésével kapcsolatban, és vannak postgraduális kurzusok is (Pilling, 2008). Az orvosi alapképzésnek, azonban ellentétben Németországgal, még mindig nem része ez a meghatározó jellegű orvosi feladat. Az orvos kommunikációs kompetenciájának döntő szerepe van abban, hogy a felvilágosító beszélgetés segítséget, vagy újabb terhet fog jelenteni a beteg számára. Empirikus kutatások arra az eredményre jutottak, hogy a beteg szorongásai, félelmei maguktól nem kerülnek terítékre az orvosi konzultációk kapcsán (Fox, 2005), ezekre tehát az orvosnak kell rákérdeznie. A beteg igényeinek feltárása, a terápiás célok, és lehetőségek egyeztetése csökkentheti a pszichés betegségek (pánikbetegség, depresszió) kialakulásának veszélyét (Schofield, 2003).

2.6.2 Rossz hírek közlése a szülőkkel

A gyermekgyógyászatban a rossz hírek közlése még nehezebb helyzet elé állítja az orvost, mint amikor magával a pácienssel kell közölnie a diagnózist. Ebben az esetben ún. pediátriai triádról (Ullrich, 2008; Tates, Meeuwesen, 2001) van szó, ahol a beszélgetés az orvos, a gyermekkorú páciens és a szülők közt folyik. Tekintettel arra, hogy gyermek kiskorú, a szülő/gyám gyakorolja a gyermek feletti felügyeleti jogot, így a szülők döntenek közösen az orvossal, a gyermek jövőéről, kezeléséről, és nem maga a páciens hozza a döntést, mint felnőttek esetében. A kiskorú páciensnek az ENSZ konvenció (ENSZ, 1958. 11.20. 1386 (XIV) számú határozata) szerint joga van véleményt nyilvánítani az őt érintő kérdésekben. A felelősség a gyermek jólétével kapcsolatban elsősorban a szülőé, ebből azonban az orvos is részesül. Mint a „társadalom képviselőjének” (Fenner, 1989), az a feladata, hogy bizonyos esetekben, megvédje a kiskorú érdekeit szüleivel szemben. Ez jelentheti a szülők által elvetett terápia, vagy preventív intézkedés (pl.: oltás) gyámügyi felülvizsgálatának kezdeményezését és véghezvitelét. Szélsőséges esetekben gyermek-bántalmazás esetén, pedig a gyermek védelmezőjeként lép fel szüleivel szemben. A helyzet emocionális telítettsége miatt az orvos és a szülő számára is nehéz ez a szituáció. A szülő, mint a gyermek védelmezője gyakran az orvos és páciense között helyezkedik el, és a számára is idegen kórházi környezetben kell támaszt és biztonságot nyújtania a gyermeknek. Nem kielégítő kommunikáció esetén gyakran alakulnak ki konfliktushelyzetek az orvos és a szülő közt, például abban az esetben, ha a szülő nincs teljesen tisztában azzal, hogy miért kell gyermekének egy fájdalmas kezeléssel átésznie. Az orvosnak azonban képesnek kell lennie arra, hogy a kulisszák mögé tudjon pillantani és azonosítani tudja azokat a pszichés faktorokat, amelyek a szülő viselkedését motiválják. Herrmann (1999) szerint ezek a következők:

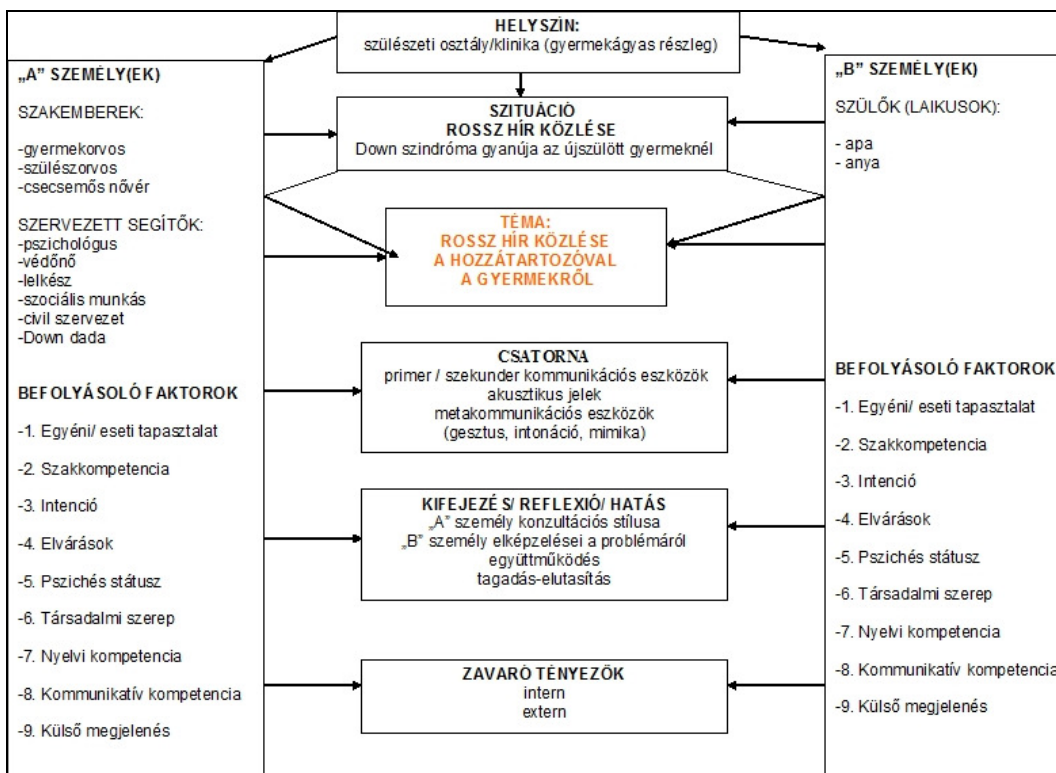
- *lelkiismeret-furdalást érezhet a szülő:*
„nem voltam elég jó anya” „nem fedeztem fel korábban a betegséget vagy nem akadályoztam meg”

genetikai betegség esetén pedig: „az én hibás génjeim tehetnek róla, tehát én vagyok az oka, miattam lett beteg”

- *szégyen* – a szülő talán szégyell segítséget kérni az orvostól, esetleg kínos számára az orvosi szituáció, a fizikai kiszolgáltatottság miatt.
- *félelem*- a gyermek elvesztéstől, de félhet a kiszolgáltatottságtól a „teljhatalmú” orvossal szemben, attól is, hogy gyermekét kísérleti nyúlak használják majd az orvosok.
- *regresszió*, talán már a szülőt is fenyegették azzal gyermekkorában, hogy ha nem viselkedik jól, akkor hívják a doktor bácsit. Egy ilyen érzelmileg túlfűtött helyzetben, a szülő gyakran maga is gyermekké válik és a régi emlékek visszatérnek. A szülő tudat alatt az orvost a büntetéssel azonosítja.

Számos kutatás foglalkozik a szülő-gyermek-orvos konstellációval, hogy mennyire és milyen módon részesei a kiskorú gyermekek az őket érintő egészségügyi kérdéseknek. Kutatások szerint a gyermekek csak alárendelt szerephez jutnak az orvosal történő találkozás során, főleg a fizikális vizsgálat és az anamnézis felvétele azok a helyzetek, amikor verbális interakcióba kerülnek az orvossal. A diagnózist a szülőkkel közli az orvos és a terápiát is velük beszél meg (Tates, Meeuwesen, 2001; Langer, 2009; Wassmer, 2004; Van Dulmen, 1998). Azt, hogy ez az úgynevezett pediátriai triád létre tud-e jönni, befolyásolja a gyermek fejlettségi szintje, kora is. Egy újszülött szüleivel folytatott beszélgetés nem minősíthető triádnak, még akkor sem, ha a gyermekről szól, hiszen ez esetben az újszülött nem tud aktív módon hozzájárulni a beszélgetés alakításához, így ez a szituáció bár elvileg triád, de mégis a gyakorlatban a diád jellegzetességeit mutatja. A szituáció nehézsége többek közt tehát abban rejlik, hogy diád keretei közt egy 3. személyről kell a résztvevőknek döntést hozni, akinek a fent említett ENSZ konvenció szerint megvannak a jogai, de életkora miatt nem tudja ezeket érvényesíteni, a teljes felelősség ezzel kapcsolatban tehát a diád résztvevőit (orvos-szülőpár) terheli (7. ábra).

7. ábra Bühler (1999) szituációs organogramjának kommunikációelméleti faktorokon alapuló átdolgozása a rossz hírek szülőkkel való közlésére (Máté, 2009).



A szituációt mindkét oldalról (tájékoztatót, közlő) személyfüggő faktorok befolyásolják úgy is, mint az orvos egyéni vagy eseti tapasztalata, (pl.: kommunikációs kurzus elvégzése) vagy a szülők idegenkedése a szituációtól. De szerepet játszik a szakkompetencia eltérő szintje a felek között, azok az elvárások, amelyekkel a szereplők résztvesznek az interakcióban, a lelkiállapot és a társadalmi státusz differenciái, mely eltérő nyelvhasználatban is testet ölthetnek. Meghatározhatja a szituációs aktus kimenetelét a résztvevők kommunikációs kompetenciája és a külső megjelenés is. Mindezen faktorokról bővebben az **I.sz.** melléklet szolgáltat információt.

2.6.3 A Down szindróma gyanújának közlése a szülőkkel

Az orvosi diagnosztikai eljárások hatékonyságának növekedése miatt egyre több a genetikai rendellenességgel, tartós fogyatékossgal élő gyermek. Az egészségügyi szakemberek a jövőben így egyre inkább számíthatnak arra, hogy ilyen természetű rossz hírt kell közölniük a szülőkkel. A hír közlésének módja és körülményei egyaránt befolyással vannak a hír közlőjére és annak befogadójára. (Ptacek, Eberhardt, 1996). A tájékoztató részéről a nem megfelelő minőségűnek érzett tájékoztatás növelheti az orvosok emocionális stresszfaktorát (Ramirez et al, 1996), a tájékoztatott részéről, pedig kihathat a korai anya- gyermek kapcsolatra, és befolyással lehet az anya gyermekhez való kötődésére (Brinkworth 1973; Pugh és Russel, 1977; Svarstad és Lipton 1977; Springer és Steele, 1980).

A DS-s családok egy része nem tudja a diagnózist addig, míg a gyermek meg nem születik. Bár a prenatális szűrések lehetővé teszik a terhesség alatti diagnózist, ezt korábban általában nem ajánlották fel 35 éven aluli anyáknak (Hook, 1983). Egy amerikai kutatás szerint 1972-2004 közt az anyák 87%-a születés után tudta meg, hogy gyermeke nagy valószínűséggel DS-s (Skotko, 2005). Magyarországon is csak kicsit több a prenatálisan felismert DS, mint a fel nem ismert (2009-ben a DS esetek 60%-át ismerték fel prenatálisan, Béres, 2011).

A tájékoztatás minősége, a hasznos és hatékony kommunikáció függ a tájékoztató felkészültségétől és közlési attitűdjétől, de ugyanilyen fontos a tájékoztatott befogadó hozzáállása is. Ezt a befogadó magatartást több egymástól független faktor is befolyásolja, mint pl: a tájékoztatott értelmi, és iskolázottsági szintje, pszichés státusza, esetleges hátrító érzelmi reakciója. Az intervenciók lehetőségei hatásköre azonban meglehetősen kötött, hiszen a tájékoztatottat csak nehezen tudjuk ilyen irányú krízishelyzetre felkészíteni, így csak a tájékoztató felkészültségét lehet fejleszteni e téren (Máté, 2009). Egy új, váratlan és a család számára esetlegesen súlyos diagnózis közlése már több mint 40 éve részét képezi a publikációknak. A DS újszülöttek körüli

kommunikációval kapcsolatos nemzetközi szakirodalom áttekintésével egyrészt azonosíthatók a szülői elégedettséget döntő mértékben meghatározó faktorok; másrészt a szülői elégedetlenség mérséklését célzó intervenciós kezdeményezések tanulságai (3. táblázat). A szakirodalom kevésbé fókuszál azonban a közlő véleményére, a témában hozzáférhető szakcikkek közel 90%-a szülők véleményén alapul.

3. táblázat: A DS postnatális gyanújának szülőkkel való közléséről szóló nemzetközi tanulmányok jellemző (Máté 2009).

Szerző	A kutatás célja	A minta elemszáma	Adatgyűjtés módja
Cunningham et al 1984	Szülői elégedettséget vizsgálata	59	kérdőív
Quine et al 1986	Szülői elégedettség vizsgálata	62	kérdőív
Mc.Kay et al 1990	Szülői elégedettség vizsgálata	84	interjú
Rimmerman et al 1991	Orvosi elégedettség vizsgálata	119	interjú
Sharp et al 1992	Szülői preferenciák vizsgálata	189	kérdőív
Quine et al 1994	Szülői elégedettség vizsgálata	166	kérdőív
Girgis et al 1995	Intervenció lehetőségének vizsgálata	Nv	nv
Pain et al 1999	Szülői elégedettség vizsgálata	20	interjú
Farell et al 2001	Intervenció lehetőségének vizsgálata	Nv	nv
Hedov et al 2002	Szülői elégedettség vizsgálata	165	kérdőív
Richard et al 2005	Intervenció lehetőségének vizsgálata	Nv	nv
Skotko 2005	Szülői elégedettség vizsgálata	985	kérdőív
Ferguson et al 2006	Intervenció lehetőségének vizsgálata	Nv	nv
Granngraad et al 2006	Szülői elégedettség vizsgálata	16	kérdőív
Horwitz et al 2007	Orvosi elégedettség vizsgálata	114	kérdőív

A szülői elégedetlenség

Spain és Wigley (1975) szerint a fogyatékos gyermekek szülei mindig is elégedetlenek lesznek azzal, aki a „rossz hírt hozza”, Cunningham (1984) azonban felmérésükben megcáfolják ezt az állítást. A szülői elégedetlenséget vizsgáló, és összességében a szülői tájékoztatás, ezen

belül a diagnózis közlésével foglalkozó kutatások történetében jelentős áttörést jelentett Cunningham 1984-ben publikált tanulmánya. A tanulmány megjelenését megelőző 20 év kutatásai elsősorban arra fókuszáltak, hogy követhető jó tanácsokat adjanak az orvosoknak a rossz hír közlésére vonatkozóan. Cunningham és munkatársai bebizonyították, hogy a szülői elégedetlenség a hatékony közlési protokoll követése révén csökkenthető. Bár nem teljesen azonos módszereket alkalmaztak az elégedetlenség mérésére az egyes vizsgálatokban (tehát az eredmények összehasonlítása, és a vizsgálatok adatainak összegzése bizonytalan megalapozottságú) homogének a megfigyelési eredmények. A kisebb vizsgálatok nagyobb, a nagyobbak kisebb mértékben térnek el az összegzés alapján számított 62,6%-os (95%-os megbízhatósági tartomány 59,2%-66,0%) szülői elégedetlenségi gyakoriságtól (4. táblázat).

4. táblázat. A Down szindróma diagnózisának közlésével kapcsolatos szülői elégedetlenséget vizsgáló kutatások eredményei, és a vizsgálatok alapján becsülhető elégedetlenségi gyakoriság.*

Szerző	Részvevők száma (N)	Elégedetlenség gyakorisága (%)
Drillen és Wilkinson 1964	40	70,0 [55,8 ; 84,2]
Cowie et al. 1966	47	46,8 [32,5 ; 61,1]
Berg et al., 1969	46	95,7 [91,8 ; 99,9]
Philips és Smith, 1976	39	53,8 [38,2 ; 69,5]
Lucas és Lucas, 1980	48	79,2 [67,7 ; 90,7]
Cunningham et al 1984	59	57,6 [45,0 ; 70,2]
Quine et al 1986	62	54,8 [42,5 ; 67,2]
Mc.Kay et al 1990	84	70,2 [60,5 ; 80,0]
Quine et al 1994	166	57,8 [50,3 ; 65,3]
Pain et al 1999	20	55,0 [33,2 ; 76,8]
Hedov et al 2002	165	60,0 [52,5 ; 67,5]
Együtt	776	62,6 [59,2 ; 66,0]

*Skotko és a Graangraad féle tanulmány nem összesíti a szülői elégedetlenség arányát, hanem a faktorok tekintetében adja meg.

Scharp (1992) tanulmányában fogalmazódik meg először az igény, hogy a szülők más érintett szülőkkel illetve segítő szervezetekkel is találkozhatnak. Quine és Rutter (1994) szerint minden egyes szülészeti intézménynek tisztában kellene lennie legalább a megmondási protokoll főbb irányvonalaival. Ezt a protokollt, kellene minden olyan esetben követni, ha fogyatékos gyermek születik az intézményben. A protokoll főbb elemei

biztosítanák az anya azonnali és hosszú távú támogatását, továbbá tartalmazná a civil szervezetek és önkéntesek elérhetőségét is.

A szülői elégedettséget befolyásoló faktorok

A vizsgálatokban leggyakrabban azt elemezték, hogy ki volt a tájékoztató személye (25%); mi volt a közlés időpontja (75%); jelen volt-e mindkét szülő a tájékoztatáskor (40%); milyen mértékben volt empatikus a tájékoztatás (50%); sor került-e a negatívumok mellett a pozitív aspektusok bemutatására is (40%); volt-e lehetősége a szülőknek kérdések feltevésére (25%); a szülők által kapott információ mennyire adekvát és kielégítő (75%). Kevesen vizsgálták azt, hogy felajánlották-e a közlés során a sorstársak /civil szervezetek segítségét, tettek-e kísérletet a jövőkép realista felvázolására (15%); valamint, hogy amennyiben kaptak a szülők írásbeli tájékoztató anyagot valamint azok milyen minőségűek voltak (15%) (5. táblázat).

5. táblázat: DS postnatális gyanújának szülőkkel való közlésében a szülői elégedetlenséget okozó faktorok aránya a leggyakrabban vizsgált faktorok esetében (Máté 2010).

	<i>Cunningham et al 1984.</i>	<i>Quine et al 1986</i>	<i>Mc.Kay et al 1990</i>	<i>Quine et al 1994</i>	<i>Pain et al 1999</i>	<i>Hedov et al 2002</i>	<i>Skotko 2005</i>	<i>Graangraad 2006</i>
Tájékoztató személye	nv	Nv	nv	Nem szignifikáns	nv	Nv	Fő ok	nv
Közlés időpontja	44%	48%	nv	49%	nv	37%	Fő ok	
A szülők egyidejű tájékoztatása	23%	Nv	nv	nv	nv	19%	Nv	Fő ok
A közlés hangvétele, az együttérzés foka	38%	52%	20%	nv	nv	47%	Nv	nv
Negatív/pozitív aspektusok kihangsúlyozása	nv	Nv	nv	Fő ok	nv	Nv	Fő ok	Fő ok
Idő a kérdések feltevésére	nv	Nv	51%	nv	nv	44%	nv	nv
Adekvát és kielégítő információ	45%	40%	58%	Fő ok	-	70%	nv	Fő ok
Jövőkép realista felvázolása	nv	Nv	nv	nv	nv	Nv	nv	Fő ok

nv: nem vizsgált tényező

Az eredmények alapján viszonylag magas volt az elégedetlenség a közlés időpontjának megválasztásával és a kapott információ mennyiségével illetve minőségével kapcsolatban. Azok az anyák emlékeznek vissza pozitív

élményként DS gyermekük születésére, akiknél az orvos a kialakult helyzet pozitív aspektusait is hangsúlyozta, akik elég időszerű nyomtatott tájékoztató anyagot kaptak. Az anyák ragaszkodnak ahhoz, hogy az informáló orvos képzettségű legyen, tőlük remélik ugyanis, hogy megfelelő információkat tudnak adni kérdéseikre (Skotko, 2005; Skotko, 2009).

Az egészségügyi személyzet, közléssel való elégedettségét vizsgáló tanulmányok

A Rimmerman és Hofer által 1991-ben közzétett tanulmányban 98 egészségügyi dolgozót kérdeztek meg arról, hogy mennyire elégedettek saját, a civilszervezetekre vonatkozó ismereteikkel a közlés során. A válaszadók 65%-a ápoló, 21% orvos és 13%-uk szociális munkásként látja el feladatát a szülészeti osztályokon. A megkérdezettek mindössze 21%-a elégedett a saját tudásával, közel 80%-uk viszont nincs megelégedve vonatkozó ismereteivel. A cikk arról nem közöl információt, hogy az érintettek kaptak-e kommunikációs képzést.

2.6.4 Intervenciós lehetőségek

Az áttekintett tanulmányok majd mindegyike leírja, hogy a közlés és a szülőknek nyújtott támogatás minősége nem megfelelő és követendő irányvonalakat is megfogalmaz (6. táblázat).

6. táblázat: DS postnatális gyanújának közlésével kapcsolatos szakirodalmi módszerek áttekintő táblázata a témában fellelhető publikált tanulmányok alapján (Máté 2009).

JAVASOLT MÓDSZER		
1.	<p>Praktikus tanácsok rossz hír közlésére:</p> <ul style="list-style-type: none"> - a diagnózis realiztikus ámde a pozitívumokra fókuszáló - közlése a születést követően 24-48 órán belül - orvosi zsargon kerülése - mindkét szülő jelenlétében történő informálás - szeparált, nyugalmas helyen történő informálás - praktikus információk közlése 	<p><i>Drillien és Wilkinson 1964, Berg et al. 1969, Carr 1970, Wigley 1975, Pueschel 1976, Cunningham és Sloper 1977</i></p>
2.	<p>A szülők igényeinek ismételt megfogalmazása:</p> <ul style="list-style-type: none"> - több kommunikáció - több együttérzés, érdeklődés - kimutatása a tájékoztató részéről 	<p><i>Sharp et al (1992)</i></p>
3.	<p>Útmutatók rossz hír közlésére:</p> <ul style="list-style-type: none"> - megegyezésem irányvonalak kidolgozása a rossz hír közlésére - a diagnózis közlését a tájékoztatóra fókuszálva kell megoldani (társadalmi státuszt, vallási, faji faktorokat, kulturális különbségeket figyelembe véve) - felmérni, hogy a tájékoztató mennyit akar tudni - ABCDE/ PACE betűszavak a javasolt irányelvekről: - alapos felkészülés a beszélgetésre - terápiás, kellemes légkör kialakítása - jó kommunikáció a szülő reakcióinak, érzelmeinek figyelembevételével - a beszélgetés végén az elhangzottak megértésének felmérése - különböző konzultációs stílusok eltérő érzelmet és megalégedettséget válthatnak ki a tájékoztatótól 	<p><i>Garwick (1995)</i></p> <p><i>Ptacek és Ebenhardt (1996)</i></p> <p><i>Mast et al (2005)</i></p> <p><i>Vandekieft (2001)</i></p>
4.	<p>Lista a javasolt alapelvekről:</p> <ul style="list-style-type: none"> - minden osztályon/ intézményben legyen egy a rossz hírek közléséért felelős személy - szeparált helyen, adekvát időben - gratulálni a szülőnek gyermeke születése alkalmából, bár a gyermek fogyatékos - a pozitívumokra fókuszáló, de őszinte közlés - elég nyomtatott információs anyag átadása - elegendő információ sorstárs, civil szervezetekről 	<p><i>Gingis, Sanson Fischer (1995)</i></p> <p><i>Skotko (2005)</i></p> <p><i>Dent és Carey (2006)</i></p>
5.	<p>Orvosok közlési attitűdjének megváltoztatása:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kísérelje meg nem teljesen „uralni” a közlési helyzetet, a szülők kérdései vezessék a beszélgetést - kerülje a hosszú, felesleges bevezetőket, de készítse elő a közlést - a közlő mutasson több érzelmet - segítsen a szülőnek megbirkózni a helyzettel - adja meg a szülőnek a lehetőséget az érzelmeik kimutatására - soha ne fossa meg a szülőt a reménytől és a hittől 	<p><i>Sharp et al (1992)</i></p>
6.	<p>Közlési protokoll kidolgozása:</p> <ul style="list-style-type: none"> - intézményi hiányosságok leküzdésére eü. szakemberek által és érintett szülők elbeszélése alapján, pszichológus szakemberek segítségével kidolgozott fix közlési protokoll 	<p><i>Cunningham et al (1986), Ward (1982), Quine és Rutter (1994)</i></p>
7.	<p>Speciális tréningek a szülői elégedettség növelésére:</p> <ul style="list-style-type: none"> - intézményi hiányosságok leküzdésére eü. szakemberek & érintett szülők által pszichológus szakemberek segítségével kidolgozott kommunikációs tréningek tartása a medicinális személyzet részére a rossz hírek közléséről 	<p><i>Hedov (2006)</i></p> <p><i>Rosenbaum (2004)</i></p> <p><i>Farell (2001)</i></p> <p><i>Ferguson (2006)</i></p> <p><i>Horwitz (2007)</i></p>

Rosenbaum (2000) leírja, hogy kommunikációs tréningek után, a résztvevők arról számoltak be, hogy javultak ilyen irányú készségeik. Farrell és Ryan (2001) a kommunikációs tréningek szükségessége mellett érvelnek. Tanulmányuk szerint a résztvevők személyes gyakorlata és kommunikációs készsége fejlődött leginkább, továbbá a résztvevők nagy része effektívnek ítélte a kurzuson szerzett tudást (7. táblázat).

7. táblázat: A DS postnatális gyanújának szülőkkel való közléséről szóló kurzuson résztvevők saját megítélése a kurzus hasznosságával kapcsolatban. (Farrell, 2001)

Szakma	Nagyon effektív	Effektív	Nem effektív	Nagyon ineffektív
Orvosi személyzet	2	8	-	-
Ápoló	4	28	2	-
Összesen	6	36	2	-

A Ferguson által 2007-ben publikált tanulmány szerint, több szervezet és curriculum (*Association of Medical Colleges, 1999 és Educational Objectives for Residency Programs in Obstetrics and Gynecology, Core Competencies of Patient Care*) is elismeri és hangsúlyozza a kommunikációs tréning szükségességét. A rossz hírrel, ezen belül a postnatális DS gyanújának közlésével kapcsolatban irányvonalakat is megfogalmaz melyek nagyban összecsengenek a fentebb áttekintésre került publikációkkal, „*az, azonban hogy pontosan milyennek kellene lennie egy ilyen tréningnek, még nem került publikálásra*” (Ferguson, 2006).

A National Centers for Disease Control és a National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (Brighter Tomorrows) a Down szindróma postnatális közlésének kommunikációs kompetenciáját igyekszik javítani. A speciális tréning programja interdiszciplináris közreműködéssel arra fókuszált, hogy, időszerű információkat tudjanak a tájékoztatásban résztvevők adni arról, hogy milyenek a DS-val élők felnőttkori kilátásai, iskoláztatási lehetőségei, szociális beilleszkedésük, és elsajátítsák a diagnózis közlésének megfelelő módját továbbá információt tudjanak közölni a civil szervezetekről.

A pre és posttesztek eredményei a gyermekgyógyász, és a szülész rezidenseknél szignifikáns különbségeket mutatattak a kurzus előtti és utáni tudás és attitűd vonatkozásában. Növekedett a tényyszerű információk aránya, és egészségügyi szakemberek komfortérzete is a közlés során. (Ferguson, 2006).

2.6.5 A rossz hír közlése Magyarországon

A terület kutatása Magyarországon még nem eléggé kiterjedt. A rossz hírek közlésének kutatásával az elmúlt években kezdtek foglalkozni tudományos igényvel, ugyanakkor az elmúlt néhány évben az interneten laikusoknak szóló cikkek száma megsokszorozódott.

A kommunikáció oktatás helyzete hazánkban a graduális és postgraduális oktatásban

Graduális orvosképzés

Alapvető feltétele lenne a rossz hírek, ezen belül a postnatális diagnózis közlésének, ha az orvosokat illetve már az orvosjelölteket felkészítenék a betegekkel való kommunikációra. Miközben egy orvos praxisa során több százezer orvos - beteg találkozás részese, addig a kommunikáció oktatására a Semmelweis Egyetemen pl. csak 30 óra jut, amely az egyetemi képzés összes óraszámának 0,5%-a (Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet, 2003). Jelenleg valamennyi hazai orvosi egyetemen oktatnak kommunikációt. Az oktatás főbb jellemzőit az alábbi táblázat foglalja össze az orvosi egyetemek honlapjának közzétett tanvonalhoz kapcsolódó információi alapján. (8. táblázat)

8. táblázat: A kommunikációs kurzusok jellemzői a graduális orvostudományban Magyarországon 2011/12-es tanévben (SE Magatartástudományi Intézet frissített verzió).

<i>Intézmény</i>	<i>A tantárgy neve</i>	<i>Helye az orvostudományban</i>	<i>Az oktatás óraszámja</i>	<i>Kötelező/választható tárgy-</i>
Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet	Kommunikációelmélet és gyakorlat	Az alapozó modul része (Első- vagy másodéves hallgatók választhatják)	30	Kötelező
Debreceni Egyetem Magatartástudományi Intézet	Kommunikáció	Első évfolyamon	30	Választható
Pécsi Tudományegyetem Családorvostani Intézet	Orvosi kommunikáció gyakorlata	Első évfolyamon	14	Kötelező
Szegedi Tudományegyetem Magatartástudományi Csoport	Pszichológiai alapfogalmak, Kommunikáció	Első évfolyamon	28	Választható
Szegedi Tudományegyetem Magatartástudományi Csoport	Orvos-beteg kommunikáció	Harmadik évfolyamon	14	Választható

Amint ezt a fenti táblázat is mutatja, a magyar orvosi egyetemeken ma már oktatnak kommunikációt, ennek óraszámja azonban igen alacsony. Összehasonlításként: az angol egyetemeken minden évfolyamon oktatnak orvosi kommunikációt, az adott képzési szintnek megfelelően. Néhány európai orvosi fakultás honlapját áttekintve (Universität Basel, Fakultät für Humanmedizin; Medizinische Universität, Bécs; Heidelberger Universität, Medizinische Fakultät; St. George University, Faculty of Health; London) az alábbi következtetésre jutottunk: A kommunikáció, mint tantárgy, ezen belül az orvos beteg kommunikáció és ennek specializált változatai pl.: kommunikáció a gyermekgyógyászatban, kommunikáció krízishelyzetben, az orvosi beszélgetésvezetés, mindegyik egyetem kurrikulumában fontos szerepet tölt be. A képzés során több szemeszterben is kötelezően teljesítendő kurzusként szerepelnek. A pontos óraszámokról a honlapok nem közölnek adatokat.

Magyarországi viszonylatban elmondható, hogy a 4 magyar egyetem kurrikuluma közül három egyetem tanrendjében a kommunikáció oktatása az alsóbb évfolyamokon szerepel - abban az időszakban, amikor a hallgatóknak még nincsenek saját tapasztalataik páciensekkel. További probléma, hogy a kommunikáció - a PTE és SE kivételével - nem kötelező, hanem csupán választható tantárgy - az orvostanhallgatók számára így adott az a lehetőség is, hogy kommunikáció tanulása nélkül kapják meg orvosi diplomájukat.

Postgraduális orvoscépzés

A Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézete szervez 10 óras továbbképző kurzusokat, felismerve a kommunikációs készségek fejlesztésének szükségességét. Ezek kötelezően választható jellegűek az orvosok, ápolók, védőnők, szociális munkások részére. Ugyancsak problematikus, hogy az egyetemi tanulmányokat követő, úgynevezett posztgraduális képzésekben a magatartástudományi tárgyak oktatásának szerepe rendkívül csekély.

Így előfordulhat, hogy a leendő és gyakorló orvosok között lesznek olyanok, akik egyáltalán nem tanulnak kommunikációt.

Közlési protokollok

A Szülészeti és Nőgyógyászati Szakmai Kollégium és az Országos Gyermekkegészségügyi Intézet protokollt dolgozott ki a perinatális halál közlésére „*A pszichológiai feladatokról szüléshez társuló veszteségek során*” – ez azonban a halál tényére fókuszál, az egyéb szüléshez tartozó veszteségeket (pl: fogyatékos gyermek születése) nem veszi figyelembe, viszont jó alapot teremthet a szakemberek számára egy genetikai rendellenességgel született gyermek esetén alkalmazandó protokoll kidolgozására.

A Down szindróma gyanújának közlése

Hazánkban, az elérhető orvosi folyóiratokat (LAM, Orvosi Hetilap, Házi orvosi Szemle, Szülészet, Nőgyógyászat), internetes keresőket segítségül véve, a következő kulcsszavakat a kereséshez alapul véve nem készült publikáció speciálisan az adott témára fókuszálva az elmúlt 30 évben (rossz hír közlése szülőkkel, DS postnatális gyanújának közlése, szülők tájékoztatása DS-ről, DS kommunikációja).

3. A kutatás célja

A vizsgálat elsődleges célja egy olyan állapotfelmérés elkészítése az összes magyarországi szülészeti intézményről, amely képes bemutatni a magyarországi közlési viszonyokat DS gyermek születése esetén. Fontos leszögeznünk, hogy a DS közlése alatt jelen dolgozat keretein belül minden esetben kizárólag a DS gyanújának közlését értjük, hiszen a szindróma diagnózisa csak a kromoszóma vizsgálat eredményeinek birtokában történhet és humángenetikusi kompetencia. A szakirodalomban azonban egyértelmű ajánlások fogalmazódnak meg arra vonatkozóan, hogy a szülők elvárják, hogy az orvos a gyanúról is minél előbb tájékoztassa őket főleg egy olyan szindróma esetében melynek jól látható, tipikus külső jegyei vannak. Így Magyarországon is fel kell készíteni az ellátó személyzetet a kommunikációs helyzet – szülői igényekhez illeszkedő- megoldására.

A vizsgálat célja továbbá azoknak a tényezőknek a meghatározása, amelyek nehézségeket okoznak, illetve gátolják, hogy a szülők minél magasabb szintű ellátásban és támogatásban részesüljenek.

A teljességre törekvő magyar adatgyűjtést kiegészíti a vizsgálat eredményeinek értelmezését lehetővé tevő német felmérés. Nem volt célunk azonban a németországi viszonyok egész országra kiterjedő vizsgálata, németországi eredményeink elsősorban viszonyítási alapot szolgáltatnak. Vizsgálatunk referenciapontjaként azért választottuk Németországot, mert irodalomkutatásaink szerint jelentős különbség van a 2 ország közt a graduális orvostudományi kommunikációra vonatkozó tananyag tartalmában, ugyanakkor a magyar orvosegyetemi képzés és az egészségügyi ellátórendszer jelentős német gyökerekkel rendelkezik és ennek hatása a mai napig jelentős az ellátórendszer struktúrája és működése szempontjából.

A közlési helyzet magyarországi értékelése után, megoldást is javasolnunk, ezért a vizsgálati eredmények alapján áttekintjük a potenciális intervenciók lehetőségeit. Az intervenciók lehetőségei hatásköre azonban meglehetősen kötött, hiszen a tájékoztatottat csak igen nehezen tudjuk ilyen

irányú krízishelyzetre felkészíteni, így csak a tájékoztató felkészültségét lehet fejleszteni e téren, ezért alapul jelen kutatás a rossz hírt közlő véleményén.

3.1 Hipotézisek

Kutatásunk alapvető feltevése, hogy a magyarországi tájékoztatás az orvosok véleménye alapján kielégítően szolgálja a szülői igényeket.

1. A postnatálisan felismert DS gyanújának közlése Magyarországon-a közlésben résztvevő orvosok véleménye alapján megfelel a nemzetközi szakirodalomban javasolt alapelveknek és nem szorul fejlesztésre.
2. Feltételezzük, hogy a magyarországi és németországi közlési gyakorlat között azonosíthatók lesznek különbségek, melyek a két ország ellátási struktúrájának differenciáiból adódnak.
3. A szakirodalom alapján feltételezzük, hogy bár a magyarországi orvosok kielégítő elméleti képzést kapnak tanulmányaik során a DS medicinális vonatkozásairól, a DS-val kapcsolatos kommunikációs képzés nem szerepelt tanulmányaikban, és posztgraduális képzésük során sem tudnak olyan képzéshez jutni, ami segítséget nyújthatna számukra a tájékoztatás feladatának ellátásában.
4. Feltételezzük, hogy az intézmények többsége nem rendelkezik tájékoztatási protokollal a postnatálisan felismert DS gyanújának közlésére ezért,- valamint a nem kielégítő kommunikációs képzés miatt a magyar orvosok nem elégedettek saját –a tájékoztatás során nyújtott teljesítményükkel, így igényük lenne további kommunikációs képzésre és a közlési protokollok kidolgozására.
5. A graduális kommunikációs kurzusok hiányára visszavezethetően a tájékoztatás optimális körülményeire vonatkozó nemzetközi szakirodalmi ajánlások kevésbé adaptálódnak a tájékoztatás gyakorlatába.
6. A kevésbé fejlett intézményi felkészültség miatt vélhetően kevesebb pszichológiai támogatást kapnak az érintett szülők és kevesebb szakmacsoport képviselője tud tevékeny segítő szerephez jutni a közvetlenül születést követő ellátásuk során.

7. Feltételezzük, hogy orvosaink szerint a szervezett segítők szakmacsoportjai még az orvosoknál is kevesebb képzést kaptak a DS kommunikációjával kapcsolatban, bár csoportjaiknak a protokoll kidolgozásában és az ellátásban aktív szerepet szánnak.
8. Feltételezzük, hogy intézmények kollaborációja kielégítő az érintett civil szervezetekkel, aktív résztvevői az érintett szülők szülést követő ellátásának és a szülők elegendő információhoz jutnak elérésük módjával kapcsolatban.

4. Vizsgálati anyag és módszerek

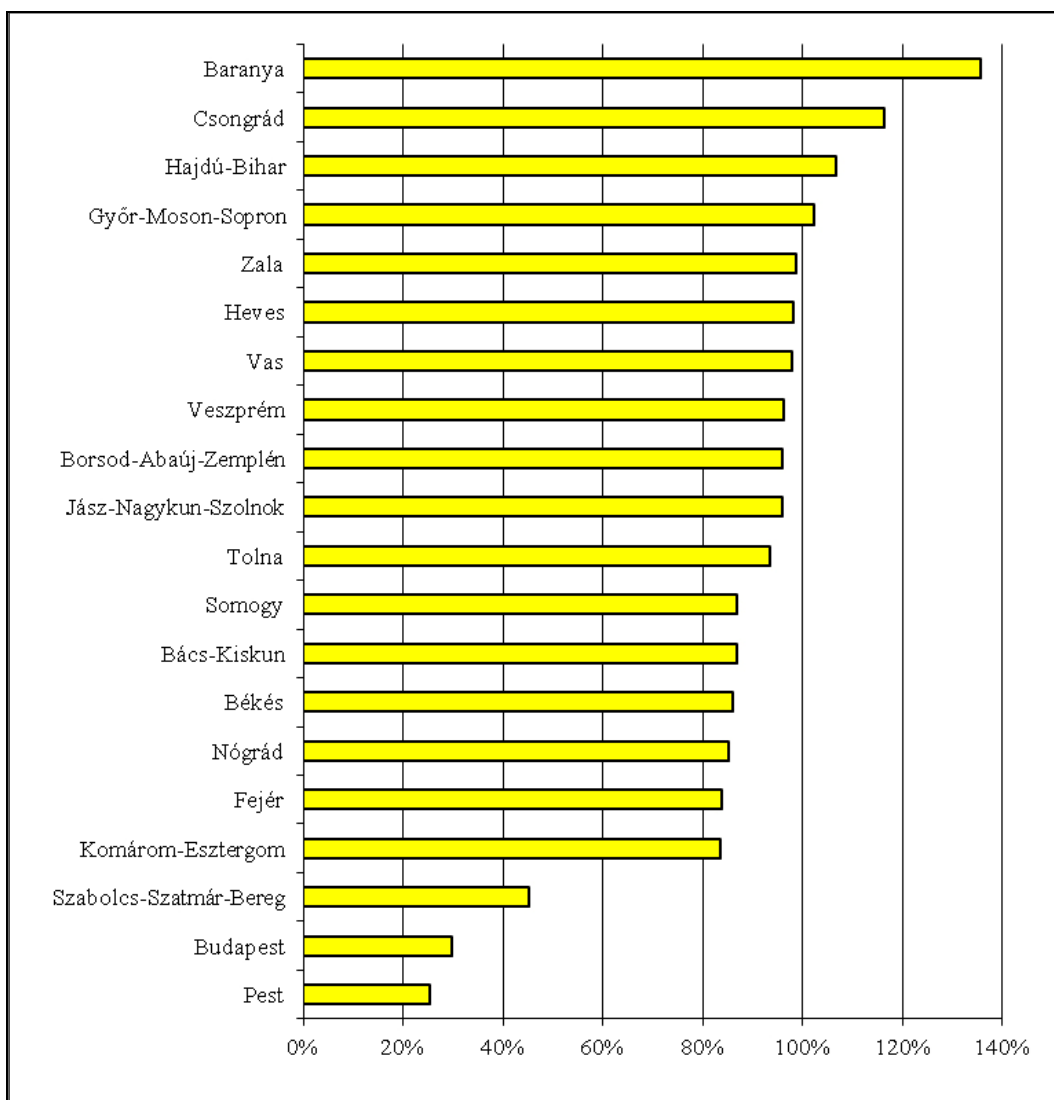
Engedélyeztetés, a vizsgálat ideje

Az Országos Epidemiológiai Központ 2005-ben indította monitoring jellegű vizsgálatát, az orvosok alapfeladataihoz illeszkedő témában, így nem volt szükség engedélyeztetési eljárásra. Az adatok előzetes publikálására első ízben csak 2009-ben került sor mert az Országos Epidemiológiai Központ (OSZMK, Országos Egészségfejlesztési Intézet) Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásának (VRONY) körüli sorozatos átszervezések késleltették az adatok kiértékelését. A németországi vizsgálatot 2009-ben hajtottuk végre.

4.1 A minta meghatározása

A vizsgálatba bevonásra került a VRONY adatbázisa alapján azonosított összes magyarországi szülészeti és gyermekgyógyászati intézmény (8. ábra).

8. ábra A DS postnatális közlésével kapcsolatos vizsgálatban részt vevő magyarországi szülészeti intézmények megyék szerinti megoszlása (Máté, 2009).



Az adatbázis alapján 79 magyarországi intézmény került felmérésre, mely az éves élve születések számához viszonyítva 74% lefedettséget jelent.

Míg azonban a magyarországi vizsgálat reprezentatív jellegű eredményt hozott, a németországi minta lefedettsége csak 4%-ot ért el az éves élve születések számához viszonyítva, hiszen 200 kiküldött kérdőívből csak 23 kaptunk vissza, így a válaszadási arány alacsony volt (9. táblázat).

9. táblázat: A DS postnatális közlésével kapcsolatos vizsgálat adatszolgáltató intézményeinek születésszámára vonatkozó adatok a vizsgálat időszakában és az élveszületések számához viszonyított lefedettség.

	Magyarország	Németország	Összesen
Adatszolgáltatás éve	2005	2009	
Adatszolgáltató intézmények száma	79	23	102
Átlag születésszám (2004)/(2008)	889	1208	961
Minimum születésszám (2004)/(2008)	158	336	158
Maximum születésszám (2004)/(2008)	2973	3434	3434
Születésszám összege (2004)/(2008)	70226	27786	98012
Élveszületések számához viszonyított lefedettség	74%	4%	

A vizsgálatból kizártuk azokat az intézményeket, ahol az éves élve születettek száma nem érte el a 100 főt. Ezeknek a kritériumoknak Magyarországon 4, Németországban 6 intézmény nem felelt meg.

4.2 A kérdőív

Ismereteink szerint még a nemzetközi szakirodalomban sem került standardizálásra olyan kérdőív, amely jelen kutatás mérőeszközüül szolgálhatott volna. A Magyar Down Alapítvány, a VRONY és a Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Karának Down munkacsoportja szoros kooperációban fejlesztett ki egy olyan kérdőívet, mely alapján a kutatás kérdései megválaszolásra kerülhettek.

A kérdőív megszerkesztésének első lépéseként azonosítottuk azokat a faktorokat, melyek az utóbbi 30 év, angol nyelvű szakirodalma szerint a DS postnatális közléssel szembeni szülői elégedetlenség fő faktoraként szerepeltek. A tanulmányok összevetése kapcsán azokat a faktorokat minősítettük jelentősnek, melyek a tanulmányok 80%-a szülői elégedetlenség meghatározó faktorát jelentették. Az így elvégzett összehasonlító vizsgálat alapján ezek a faktorok a következők: adekvát és kielégítő információ, a közlés időpontja, a közlés minősége (a hangvétel, együttérzés foka, negatív/pozitív aspektusok kihangsúlyozása), időkeret a közlés során a kérdések feltevésére, a szülők egyidejű tájékoztatása,

sorstársak/civil szervezetek segítsége, írásbeli tájékoztató anyagok minősége, a tájékoztató személye.

A szakirodalmi elemzés eredményeinek összevetése után a kérdőív az alábbi 5 témára fókuszált:

1. A tájékoztatás jelenlegi gyakorlata

Rendelkezik-e az adott intézmény tájékoztatási protokollal, megemlítésre kerülnek-e a közlés során a DS-val, mint betegséggel kapcsolatos negatív aspektusok, kapnak-e a szülők pszichológiai támogatást a közlésben részvevő orvosoktól vagy szervezett segítőtől, továbbá a nyomtatott információs anyagokkal kapcsolatos információk (meglétük, minőségük, átadásuk módja).

2. A tájékoztatás jelenlegi gyakorlatát befolyásoló faktorok

A közlés során szerepet kapó szakmacsoportok DS kapcsolatos képzése és a szakmacsoportok magával a DS postnatális gyanújával, mint kommunikációs helyzettel (rossz hírek közlése) kapcsolatos képzettsége, az intézmény kapcsolatrendszere civil szervezetekkel.

3. A tájékoztatás gyakorlatának értékelése

Az intézmények és az egyén tájékoztatási gyakorlatának értékelése és a civil szervezetekkel való kollaboráció értékelése.

4. A szülők igényeinek meghatározása

A DS gyermek szüleinek a közléssel szemben támasztott igényei a válaszadó orvosok szemszögéből, az elvárások amelyeket, az orvosok szerint a szülők az optimális közléssel szemben támasztanak.

5. Javaslatok a közlés körülményeinek javítására

Intervenciós lehetőségek megfogalmazása a közlés gyakorlatának javítására.

A kérdőív - a fentiekben leírtak alapján - választ keres a különböző szakmacsoportok közlés során játszott szerepére is. Az alábbi szakmacsoportok a közlés során betöltött szerepének a válaszadó orvosok szemszögéből való bemutatását tűztük ki célul: orvosok (szülész, nőgyógyász, gyermekorvos), pszichológus, védőnő, családsegítő, szociális munkás, lelkész, jogász, sorstárs szervezet (civilszervezet) képviselői. A bemutatandó szakmacsoportok körét a nemzetközi szakirodalomban fellelhető forrásokban szereplő szervezett segítők alapján azonosítottuk és adaptáltuk a hazai illetve a németországi egészségügyi struktúrában szerepet betöltő reprezentánsaikra. A védőnői szakma adaptációjával mind a szakirodalomban lévő megfeleltetés esetében, mind ennek német nyelvű adaptációjában is több problémával kellett szembesülnünk, lévén magyar specifikum. A probléma megoldására az adott német megfelelő (Sozialarbeiter im Jugendamt) kompetencialistáját vettük alapul és kompetencialisták hasonlóságának alapján határoztuk meg a szakmacsoportok megfeleltethetőségét.

A kérdőív összesen 63 kérdést, 53 zárt és 10 nyitott kérdést tartalmazott. Miután a kérdések közül több is részkérdésekre tagolódott, a válaszok kódolása után nagy mennyiségű változó szolgált az összefüggések vizsgálatára.

A magyarországi vizsgálat során a kérdőív kitöltésekor a VRONY területi képviselői jegyezték le az egyes intézmények erre kijelölt orvosainak válaszait, tehát a kérdőivet intézményenként 1 orvos töltötte ki. Beosztásuk az osztályvezető főorvostól, a klinikai orvosig változatos képet mutatott és véleményük az intézmény közléssel szembeni attitűdjét vizsgálta, így a válaszadók szociometria szempontú elemzésére nem volt szükség. A válaszadás ugyan önkéntes volt, de nem anonim. A németországi adatfelvétel előtt a Magyarországon felhasználásra került kérdőivet először német nyelvre fordítottuk, majd az adaptációs hibák kiküszöbölése céljából visszafordítottuk magyar nyelvre, azután a fordítás pontatlanságából illetve értelmezési hibáiból keletkező nyelvi különbségeket korrigáltuk. Az így

elkészített német nyelvű kérdőívet elektronikusan küldtük ki a németországi gyermekorvosi kamara által közzétett lista (Deutsche Gesellschaft für Jugend und Kindermedizin, 2008) alapján azonosított 200 szülészeti és gyermekgyógyászati intézménynek. Az intézmények kiválasztása a címlistából egyszerű véletlen mintavétellel történt, és az intézmények szakmai vezetőit kértük fel kitöltésükre. A németországi minta vonatkozásában a kérdőív kitöltése önkéntes és anonim volt.

4.3 Statisztikai módszerek

A statisztikai elemzések az SPSS 13.0 for Windows számítógépes programmal készültek. Elemzésre leíró statisztikát (abszolút és relatív gyakoriságot) és Fisher Exact tesztet, használtunk. A vizsgálat során 95%-os valószínűségi szintet tekintettünk szignifikánsnak ($p < 0,05$).

5. Eredmények

5.1.1 A magyarországi szülészeti intézmények tájékoztatási gyakorlata

Magyarországon összesen 79 intézményt mértünk fel, mely az éves élve születések számához viszonyítva 74%-os lefedettséget jelent.

A magyar intézmények 66,2%-a az ellátásban résztvevők egységesen gondolkodnak a DS egészségügyi és szociális vonatkozásairól. Az intézmények általában nem tudnak a közlés során közlési protokollra támaszkodni, mert az intézmények 95%-a nem rendelkezik ilyennel.

Az első tájékoztatás során az orvosok elmondanák a szülőknek, hogy: a DS gyermekek nagyon barátságos, kedves természetűek (95,9%), korai fejlesztéssel a gyermek képességei javíthatók (95,8%). A korai fejlesztésnek mihamarabb el kell kezdődnie (94,5%), és van szülőklub és sorstársi segítő szolgálat is (94,3%), de a gyermeket korai fejlesztőbe kell vinni (91,5%). Az intézmények 96,2%-ában javasolják is a gyermek korai fejlesztését. A DS emberek közül sokan dolgoznak és támogatott önálló életet élhetnek (90,4%). Sok Down szindrómás jó képességekkel rendelkezik, és részt vehet művészeti tevékenységekben (90,3%). Az újszülöttek általában mellből táplálhatók és úgy viselkednek, mint bármely más újszülött (87,8%). Idősebb korában sok DS gyermek ma már megtanul olvasni is (87,0%) és a családnak felemelt családi pótlék jár (84,3%). A Down ambulancián van lehetőség a rendellenességek szinte teljes körű kiszűrésére (79,4%). De azt is elmondanák már az első beszélgetés alkalmával, hogy a gyermek értelmi fogyatékos lesz (76,7%), és nagy valószínűséggel szívbetegsége vagy egyéb fejlődési rendellenességei lesznek (76,5%). Az orvosok 65,7% beszámolna a szülőknek arról is, hogy a gyermek mozgásában visszamaradott lesz, és gyermekotthonba lehet adni (47,1%), a gyermek rövid ideig fog élni (12,9%), és 10%-uk azt is elmondaná, hogy ha a szülők a gyermeket a kórházban hagyják, nem lesz vele több gondjuk.

A szülők 67,2%-a számíthat szakembertől lelki támogatásra az intézményen belül, főképp a gyermekorvostól (97,0%), szülésztől (90%), védőnőtől (83,3%), de szerephez jutnak itt a pszichológusok (57,1%), szociális munkások (56,3%) és a lelkészek is (41,2%).

Az intézmények 33,3%-ban vannak a szülőknek szóló tájékoztató anyagok és a szülők 29,7%-a kap nyomtatott vagy másolt kiadványokat. Ezek általában rövid ismertető (77,3%), szórólapok (50%) a szindrómára vonatkozólag, 31,8%-ban van címlista. A kiadványok tartalma általában (86,4%) megfelelő és érthető a szülők számára (81,8%). Az ellátásban résztvevők csak 19%-a találkozik célzottan munkája során DS gyermekekkel, felnőttekkel illetve családtagjaikkal. Egyéb a szindrómáról szóló szakirodalomhoz (18,2%) is hozzájuthatnak a szülők az intézményben **(II. sz. melléklet)**.

5.1.2 A tájékoztatás gyakorlatát befolyásoló faktorok

A gyermekorvosok 83,5%-a, a szülészek 75,9%-a, a védőnők 74,7%-a részesül képzésben a Down szindrómára vonatkozólag.

A pszichológusok fele (50,6%), a családsegítők és szociális munkások 27,8%-a, a civil szervezetek képviselőinek mintegy negyede (25,3%) kap ilyen irányú felkészítést. Kevés (15,2%) betegjogi képviselőnek és még kevesebb lelkésznek (7,6%) van ilyen irányú előképzettsége. A Down szindrómás gyermekek szüleivel folytatott kommunikáció fejlesztése céljából a védőnők 30,4%-a, a pszichológusok 26,6%-a, a gyermekorvosok 25,3%-a, a szülészorvosok és a családsegítők 16,5%-a a szociális munkások 13,9%-a részesül képzésben. A sorstárs szervezetek képviselői (11,4%), betegjogi képviselők (2,5%) és a lelkészek (2,5%) csak kis százaléka tud szervezeten felkészültséget szerezni ezen a téren.

Az intézmények 20,5%-nak volt kapcsolata érintett gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel, jelenleg az intézmények 32,3%-a áll kapcsolatban a speciális szükségletekkel élőkét képviselő sorstárs szervezettel. Az együttműködő szervezetek nagy többségben (91,7%) családsegítő szolgálatok, betegeket/ fogyatékosokat képviselő szervezetek (77,8%), civil szervezetek (72,7%). Lelkeszi szolgálatokkal, a kapcsolattal rendelkező intézmények 62,5%-a áll kooperációban, pszichológiai szolgálatot, pedig az intézmények 57,1%-a vesz igénybe.

A segítő szervezetekkel folytatott kollaboráció céljai közt mindig szerepel a kórházból való elbocsátást követő teendők tisztázása (100%) valamint a gyermek és a család előtt álló perspektívák ismertetése (100%). Fontos cél még a szülők lelkiállapotának javítása (93,2%), a szolgáltatások elérésének segítése (94,0%), és annak elérése, hogy a gyermek ne kerüljön gyermekotthonba, hanem családban nőhessen fel (91,3%).

A megkérdezettek 23,1%-a találkozott már munkája során érintett családokkal foglalkozó civil szervezettel, ezek közül 66,7%-uk személyesen

kereste fel az orvost, 36,4%-át telefonon kereste fel a civil szervezet képviselője, és 86,7%-uk kapott nyomtatott írásbeli anyagot a képviselőtől. Az intézmények csak mintegy 33,3%-ának van rendszeres a munkakapcsolata az említett szervezetekkel, akik 93,8%-a meggyőző, kellően alapos szakmai ismeretekkel rendelkezik (93,3%), megfelelő a megjelenésük (93,3%) és akceptálják az intézmény működési rendjét (93,3%).

A válaszadó orvosok 92,4%-a látott már Down szindrómás fiatalokat televízióban, színházban és filmben szerepelni, és 67,5%-uk lenne még kíváncsi hasonló produkciókra. A tájékoztatott részéről leginkább a szülők erős hátrító reakciója (61,4%), a szülők rossz pszichés állapota (48,4%) és alacsony szintű egészségkultúrája (48,4%) nehezíti a megfelelő hatékonyságú közlést. A szülők alacsony értelmi képességei (45,0%), és az anya, szülést követő rossz fizikai állapota (34,5%) csak kisebb mértékben játszanak ebben szerepet **(III. sz. melléklet)**.

5.1.3 A tájékoztatás gyakorlatának értékelése

A válaszadó orvosok mindegyike szerint jó hatással van a szülőkre a civil szervezetek közreműködése, és 91,7%-uk szerint az orvosok munkáját is megkönnyítik.

A válaszadó orvosok 82,9%-a elégedett saját teljesítményével a tájékoztatás során. Az intézmények 34,2%-ában előfordult már a válaszadó orvosok véleménye alapján, hogy a DS gyermekes szülőknél nem tudtak minden segítséget megadni **(IV. sz. melléklet)**.

5.1.4 A szülők közléssel kapcsolatos igényei

A közlés az orvosok szerint (100%), a gyermekorvos és kevésbé a szülész (74,0%) vagy a pszichológus (68,3%) feladata lenne. A szülők segítségére leginkább az információk (98,4%) és a gyanú közlése lehet (92,7%). Az információk közül a korai fejlesztést ítélték a legfontosabbnak (98,5%). Hasonló fontossággal bírt azonban a pszichológusokkal (96,2%), a sorstárs

segítő szolgálatokkal (95,2%), az orvosokkal, gyermekorvosokkal (95,8%), a gyógytornászokkal (92,5%), a családsegítőkkal (93,2%) kapcsolatos információ is. Hasznosnak ítélték még a jogi információkat (89,3%), a védőnőkre (87,1%), a lelkeszerekre (76,3%) vonatkozó információkat. Kevésbé voltak lényegesek a gyermekotthonokra (66,7%) és a természetgyógyászokra (26,3%) szóló információk.

A szülők segítségére ebben a nehéz szituációban, elsősorban az orvos (97,2%) és a védőnő (96,9%) lehet. A fejlesztő pedagógusok (94,0%), a pszichológusok (96,2%) szerepét is lényegesnek ítélik. Komoly segítséget nyújthatnak a szülőnek a sorstárs szervezetek képviselői (92,7%), a családsegítők (81,6%). A lelkeszerek (68,6%), a szociális munkások (61,5%) és a jogászok (57,1%) is megkönnyíthetik a szülők helyzetét **(V. sz. melléklet)**

5.1.5 Javaslatok a tájékoztatás gyakorlatának javítására

Az egészségügyi dolgozók a válaszadó orvosok 94,8%-a szerint hozzájárulhatnak ahhoz, hogy a DS kapcsolatban a társadalomban befogadóbb attitűd alakuljon ki. Az orvosok 51,3%-a szívesen találkozna ennek érdekében DS emberekkel és családtagjaikkal, és 82,2%-a szívesen együttműködne speciális szükségletekkel élők szervezeteivel.

A kialakult helyzeten a kommunikációs képzés elindításával (84,8%) és a közlési protokoll kidolgozásával (73,9%) lehetne javítani. A kidolgozás elsősorban a gyermekorvosok (100%), a pszichológusok (91,8%) a szülészorvosok (84,4%) feladata lenne, de szerepet kapnának benne a védőnők (72,7%), a sorstárs szervezetek képviselői (74,3%), a családsegítők (48,0%) és a betegjogi képviselők (44,4%) is. Kevésbé érzik a válaszadó orvosok ezt a lelkeszerek (40,9%), a jogászok (31,8%) és a szociális munkások (22,7%) feladatának.

A közlés akkor zajlik optimális körülmények közt, ha a szülőket egyidejűleg (97,3%) a kisbaba jelenlétében (57,7%), egy külön szobában (94,2%),

időkorlátok nélkül (89,1%) tájékoztatja a szülész és a gyermekorvos (80,9%), a szülés után egy-két nappal (82,7%). Fontos, hogy felajánlják annak a lehetőségét, hogy ismételten beszélhessenek a szülők a kialakult helyzetről (97,1%). Kevésbé tartják optimálisnak a válaszadó orvosok, ha a tájékoztatás közvetlenül a szülés után történik (47,8%), vagy csak elbocsátáskor (8,3%) ha a szülészorvos egyedül tájékoztatja a szülőket (9,4%), vagy ha a tájékoztatás idő hiányában rövid, objektív stílusban (9,1%) jön létre **(VI. sz. melléklet)**.

5.2.1 A németországi szülészeti intézmények tájékoztatási gyakorlata

A németországi minta nem reprezentatív, lefedettsége csak 4%-ot ért el az éves élve születések számához viszonyítva, hiszen 200 kiküldött kérdőívből csak 23 kaptunk vissza.

A válaszadó német intézmények 76,2%-ában az ellátásban résztvevők egységesen gondolkodnak a DS egészségügyi és szociális vonatkozásairól. Az intézmények általában nem tudnak a közlés során közlési protokollra támaszkodni, mert az intézmények 91,3%-a nem rendelkezik ilyennel.

A diagnózis gyanúját közlő beszélgetés során, a német válaszadó orvosok elsősorban azt közölnék a szülővel, hogy a gyermeket korai fejlesztőbe lehet vinni (100%), mellyel képességei nagymértékben javíthatók (100%) és 90%-uk azt is tisztázná a szülővel, hogy a korai fejlesztésnek minél korábban el kell kezdődnie. Valamennyien (100%), közölnék a szülővel, azt is, hogy van szülőklub és sorstársi segítő szolgálat is és hogy, sok DS jó képességekkel rendelkezik, és részt vehet művészeti tevékenységekben (100%), valamint nagyon barátságos, kedves természetű emberek (100%). A legtöbben (95%) beszámolnának arról, hogy a DS gyermekek rendszerint táplálhatók mellből és viselkedésük megegyezik más csecsemőkével, felnőve, sokan dolgoznak közülük és képesek támogatással önálló életet élni. Az orvosok 85%-a biztatná a szülőt, hogy a legtöbb DS gyermek ma már megtanul írni és olvasni. Az orvosok 72,7%-a tájékoztatná azonban a szülőt arról, hogy lehetséges, hogy a gyermek mozgásában visszamaradott lesz. 52%-uk beszámolna az első beszélgetés során a szülőknél arról, hogy a gyermek értelmi fogyatékos és nagy valószínűséggel szívbetegsége és/vagy egyéb rendellenességei lesznek (45,5%). Közölnék azt is, hogy a Down Ambulancia nagy segítség, mert ott kiszűrnék minden kísérőbetegséget és rendellenességet (70%). 36,4%-uk felvetné a szülőnek, hogy a gyermeket gyermekotthonba lehet adni, és, hogy emelt családi pótlék jár a szülőknél DS gyermek nevelése esetén. Kevesen (4,3%) figyelmeztetnék a szülőt, hogy gyermeke nem számíthat hosszú életre, és 4,3%-uk mondaná a szülőnek, hogy ha egészségügyi gyermekotthonba adja nem lesz vele több gondja.

A szülők az intézmények 94,7%-ában számíthatnak szakember nyújtotta lelki támogatásra, elsősorban a szülészorvostól (58%) és a lelkésztől (57,9%). A válaszadó orvosok szerint a gyermekorvosok 56%-ban, a védőnők 53,3%-a pszichológusok, pedig 52,6 %-ban veszik ki részüket ebből a feladatból.

Az intézmények 85%-a biztosít nyomtatott, illetve másolt kiadványokat a szülőknek. Ezek mindegyike (100%) tartalmaz rövid ismertetőt a betegség természetére vonatkozólag, 94%-uk tartalmaz címlistákat is, az intézmények közel felében (47,1%) jutnak hozzá szóróanyag természetű ismertetőkhöz és 23,5%-ukban egyéb szakirodalmat is kapnak a szülők (például fotókkal illusztrált ismeretterjesztő könyvet a szindrómával élőkről). A kiadványok általában megfelelőek tartalmilag (94,1%) és jól érthetőek (94,1%). Majdnem minden intézményben (95,7%) javasolják a gyermek korai fejlesztését és az intézmények több mint felében (54,5%) van arra, az ellátásban résztvevőknek lehetősége, hogy célzottan találkozzanak DS-val élő felnőttekkel, gyermekekkel illetve családtagjaikkal (**VII. sz. melléklet**).

5.2.2 A tájékoztatás gyakorlatát befolyásoló faktorok

A Down szindrómára vonatkozó képzést leginkább a gyermekorvosok (95,7%) és a szülészorvosok (82,6%) kapnak. A válaszadó orvosok szerint a pszichológusok 52,2%-a, a védőnők 43,5%-a, a szociális munkások 34,8%-a részesül ilyen tartalmú képzésben. A családsegítők (26,1%) és a lelkészek (21,7%) ritkábban kapnak ilyen felkészítést. A DS gyermekek szüleivel folytatott kommunikáció fejlesztése érdekében a válaszadó orvosok szerint a gyermekorvosok és a pszichológusok 52,2%-a részesül, de fejlesztik a szülészorvosok (43,5%), a védőnők és szociális munkások (34,8%), a lelkészek (30,4%) és a családsegítők (21,7%) készségeit is.

Az intézmények 69,6%-nak volt kapcsolata a DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel és 30,8%-uk jelenleg is kapcsolatban áll valamilyen speciális szükséglettel élőket képviselő szervezettel. Ez általában

pszichológiai szolgálat (100%), családsegítő szolgálat (100%), sorstársi segítő szolgálat (100%), vagy lelkesítő szolgálat (100%). Az intézmények 66,7%-ának van kapcsolata betegek, illetve fogyatékosok szervezetével.

A segítő szervezetekkel való együttműködés célja a szülők lelkiállapotának javítása (100%), annak elősegítése, hogy a gyermek családban nevelkedhessen (100%), valamint a kórházból való elbocsátás utáni teendők tisztázása (100%) illetve a szolgáltatások elérésének segítése (100%), és a család, a gyermek előtt álló perspektívák megismertetése (100%). A válaszadó orvosok 34,8%-a találkozott már munkája során személyesen DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezet munkatársával. Az orvosok 83,3%-át személyesen, 25%-t telefonon kereste fel a képviselő és ezen orvosok mindegyike kapott írásos tájékoztató anyagot. Az intézmények 28,6%-ának van munkakapcsolata DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel, a válaszadó orvosok mindegyike úgy nyilatkozott, hogy a civil szervezet képviselője meggyőző volt (100%), kellően alapos szakmai ismeretekkel rendelkező (100%), akceptálta az intézmény működését (100%) és megfelelő volt a megjelenése (100%).

Az orvosok 95,7%-a látott már DS-val élőket a médiában, színházban szerepelni és 66,7%-uk kíváncsi lenne még hasonló produkciókra.

A tájékoztatott részéről leginkább az anya szülés utáni fizikai állapota (95,5%) szülők rossz pszichés állapota (90,9%), a szülők erős háritó reakciója (85,0%) a szülők alacsony értelmi képességei (81,8%) és alacsony egészségkultúrája (80,0%) hátráltatják a megfelelő színvonalú közlést (**VIII. sz. melléklet**).

5.2.3 A tájékoztatás gyakorlatának értékelése

A válaszadó orvosok 95,2%-a úgy érzi, megfelelően végzi munkáját a tájékoztatás területén és csak 9,1%-uk gondolta úgy, hogy esetleg nem kielégítő az a segítség, amit a DS gyermek szüleinek nyújtani tud. A válaszadó orvosok mindegyike (100%) szerint megkönnyítik az orvosok munkáját a civil szervezetek, és jó hatással vannak a szülőkre (**IX. sz. melléklet**).

5.2.4 A szülők közléssel kapcsolatos igényei

A válaszadó német orvosok szerint a szülők érdekeit a gyanú közlése szolgálja leginkább (100%). Ennek közlése, szerintük, első sorban a gyermekorvos feladata (95,2%), és 42,9%-uk gondolta úgy, hogy a pszichológusok is szerepet kapnak ebben.

A szülők helyzetén az információk is sokat javíthatnak, az ismertető, szórólapok, címlisták az orvosok 85,7%-a szerint megkönnyíthetik a szülők dolgát ebben a nehéz helyzetben.

A válaszadó orvosok a sorstársi segítő szolgálatokról (100%) és az orvosok-gyermekorvosokról (90%) szóló információkat ítélték a legfontosabbnak. Lényeges lehet a szülők számára a pszichológusra (87,5%), a korai fejlesztőkre (82,4%), a lelkészekre (78,8%) vonatkozó is. Az orvosok a gyógytornászokkal (76,5%) kapcsolatos információt fontosabbnak ítélték, mint a védőnőkről szólót (70,6%). A jogi információt szerintük a szülők jobban tudják hasznosítani, mint az gyermekotthonokra vonatkozót (**X. sz. melléklet**).

5.2.5 Javaslatok a tájékoztatás gyakorlatának javítására

Az orvosok 87,0%-ának véleménye szerint pozitív szerepük lehet az egészségügyi szakembereknek abban, hogy a DS kapcsolatban befogadóbb legyen a társadalom. Bár az intézmények csak kis része rendelkezik közlési protokollal, és az intézmények fele (50%) igényelné ennek kidolgozását. A minden válaszadó (100%) úgy nyilatkozott, hogy a tájékoztatási protokoll kidolgozása a szülésorvos feladata lenne, 94,4%-uk a gyermekorvos feladatának is tekintené ezt. 64,3%-uk szerint szerepet kell kapnia a kidolgozásban a pszichológusnak is, az orvosok fele (50%) szerint a védőnőnek, (46,2%) a családsegítőknak, (33,3%) a szociális munkásoknak és a sorstárs szervezet képviselőjének és a lelkészeknek is részt kellene vállalniuk a protokoll összeállításában. De egyikük sem (0%) véli úgy, hogy ez a betegjogi képviselőknek és a jogászoknak feladata lenne.

Minden orvos (100%) fontosnak tartja a meglévők mellett, további kommunikációs készséget fejlesztő kurzus bevezetését.

Szerintük akkor optimálisak a tájékoztatás körülményei, ha a szülők a tájékoztatást együtt kapják (100%), egy-két nappal a születés után (100%), egy erre a célra kijelölt külön szobában (90,5%), a szülész és a gyermekorvos jelenlétében (90,5%). 84%-uk szerint fontos, hogy megadják a szülőknek a lehetőséget, hogy kérdéseiket feltegyék és felajánlják az orvosok, hogy többször is beszélhessenek a helyzetről (100%). 78,9%-uk tartja optimálisnak, ha a tájékoztatás során az újszülött is jelen van. Az orvosok 29,9%-a gondolja úgy, hogy a tájékoztatásnak közvetlenül a születés után kell megtörténnie, és 21,4%-uk szerint csak elbocsátáskor kell tájékoztatni a szülőket. 9,1%-uk véli úgy, hogy a tájékoztatás egyedül a szülész feladata lenne, és 6,7%-uk szerint a tájékoztatásnak idő hiányában rövid objektív stílusban kell lezajlania.

Túlnyomó többségük (90,5%) szívesen együttműködne speciális szükségletekkel élőket képviselő szervezetekkel és 78,9%-uk szerint szükséges lenne a DS emberekkel és családjukkal való ismerkedés **(XI. sz. melléklet)**.

5.3 A német- és magyarországi szülészeti intézmények tájékoztatási gyakorlatának összehasonlítása

5.3.1 A tájékoztatás jelenlegi gyakorlata

Sem a magyarországi (94,9%) sem pedig a németországi intézmények (91,3%) nagy része ($p=0,515$) nem rendelkezik tájékoztatási protokollal congenitalis betegség postnatalis közlésére vonatkozólag. Bár mindkét ország vizsgált szülészeti intézményeiben egységesen gondolkodnak az ellátásban résztvevők ($p=0,385$) a DS orvosi és szociális vonatkozásairól, az első tájékoztatás alkalmával elhangzottak mutatnak szignifikáns különbségeket.

A magyar és német orvosok közölnék a szülővel már az első tájékoztatás alkalmával, hogy a DS gyermekek nagyon kedves barátságos természetűek ($p=1,00$), korai fejlesztéssel képességeik nagymértékben javíthatóak ($p=1,00$) és a korai fejlesztésnek mihamarabb el kell kezdődnie ($p=0,620$). Mindkét ország orvosai felvilágosítanák a szülőket arról, hogy működik szülőklub és sorstársi segítő szolgálat is ($p=0,572$) és a gyermeket korai fejlesztőbe lehet vinni ($p=0,330$) valamint arról, hogy sok DS dolgozik és támogatott önálló életet képes élni ($p=1,000$). Jó képességekkel rendelkeznek és sokan közülük bevonhatók művészeti tevékenységekbe ($p=0,344$), általában mellből táplálhatók és viselkedésük olyan, mint bármelyik újszülötté ($p=0,178$). Közölnék a szülővel, hogy a legtöbb DS gyermek ma már képes az írás és olvasás elsajátítására ($p=1,00$), és a Down Ambulancián kiszűrnek lényegében minden kísérbetegséget és rendellenességet. ($p=0,378$) Tájékoztatnák a szülőket arról is, hogy a gyermek mozgásában visszamaradott lesz ($p=0,540$), fennáll annak a lehetősége, hogy a gyermeket egészségügyi gyermekotthonba adják, rövid ideig fog élni ($p=0,442$), és ha a kórházban hagyja, akkor nem lesz vele több gondja ($p=0,674$).

A magyar orvosok szignifikánsan ($p < 0,001$) többen (84,3%) közölnék az első tájékoztatás alkalmával, hogy DS gyermek családban nevelése esetén emelt családi pótlék jár, mint a német válaszadó orvosok (35%).

A gyermek értelmi fogyatékoságának ($p=0,024$), szívbetegségének és egyéb fejlődési rendellenességének ($p=0,006$) lehetőségét is kevesebb németországi válaszadó orvos vetné fel már a diagnózis közlése kapcsán (9. táblázat).

9. táblázat: A válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye arról, hogy bizonyos információk említése fontos-e már a DS gyanújának első közlésekor.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
Információk	igen(%)	igen(%)	p	
a gyermek értelmi fogyatékos lesz	76,7%	52,2%	0,024	*
a gyermek mozgásában visszamaradott lesz	65,7%	72,7%	0,540	
nagy valószínűséggel szívbeteg és egyéb fejlődési rendellenességei lesznek	76,5%	45,5%	0,006	*
rövid ideig fog élni	12,9%	4,3%	0,442	
felemelt családi pótlék jár a szülőknek ha a kórházban hagyja, nem lesz vele több gondja	84,3%	35,0%	<0,001	*
egészségügyi gyermekotthonba lehet adni	47,1%	36,4%	0,375	
korai fejlesztőbe lehet vinni	91,5%	100,0%	0,330	
korai fejlesztéssel a gyermek képességei nagymértékben javíthatók	95,8%	100,0%	1,000	
korai fejlesztésnek mihamarabb el kell kezdődnie	94,5%	90,9%	0,620	
a Down Ambulancián kiszűrnek minden rendellenességet és betegséget	79,4%	70,0%	0,378	
van szülőklub és sorstársi segítő szolgálat	94,3%	100,0%	0,572	
általában szopnak, és úgy viselkednek, mint bármelyik újszülött	87,8%	95,2%	0,178	
a legtöbb DS gyerek ma már megtanul írni és olvasni	87,0%	85,0%	1,000	
sok DS jó képességekkel rendelkezik, és részt vehet művészeti tevékenységekben	90,3%	100,0%	0,344	
nagyon barátságos, kedves természetűek	95,9%	100,0%	1,000	
sokan dolgoznak és támogatott önálló életet élnek közülük	90,4%	95,0%	1,000	

Magyarországon csak az intézmények 67%-ában várhatnak lelki támogatást azok a szülők, akiknek gyermeke postnatálisan felfedezett DS, szemben a németországi gyakorlattal, ahol a hasonló helyzetben lévő szülők többsége (94,7%, $p=0,017$) részesül szakember által nyújtott pszichológiai támogatásban már a szülészeti intézményben.

Magyarországon ezt a támogatást elsősorban a gyermekorvostól (97%) és a szülészettől (90%) kapják a szülők, míg németországi gyakorlat során a szülész kisebb ($p=0,017$) a gyermekorvos viszont nagyobb ($p=\leq 0,001$) szerepet vállal ebben a feladatban. Nem szignifikáns a különbség a védőnő ($p=0,061$), a pszichológus ($p=0,074$), a szociális munkás ($p=0,870$) valamint a lelkész ($p=0,317$) által nyújtott lelki segítség vetületében a két ország tájékoztatási gyakorlata közt (10. táblázat).

10. táblázat: A válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye, a közlési protokoll meglétéről az intézményben és a pszichológiai támogatást adó szakmacsoport részesedéséről az adott szülészeti intézményben.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen(%)	igen(%)	p	
Létezik-e az Önök intézményében közlési protokoll?	5,1	8,7	0,615	
Kapnak-e a szülők az intézményben pszichológiai támogatást szakembertől?	67,2	94,7	0,017	*
gyermekorvostól kapja	97	56,5	0	*
szülészorvostól kapja	90	58,3	0,017	*
védőnőtől kapja	83,3	53,8	0,061	
pszichológustól kapja	57,1	52,6	0,774	
szociális munkástól kapja	56,3	53,3	0,87	
lelkésztől kapja	41,2	57,9	0,317	

Sokkal több nyomtatott anyagot kapnak az érintett német szülők, mint a magyarok (74% vs. 28%-a, $p<0,001$). A német nyomtatott anyagok mindegyike (100%) tartalmaz rövid ismertetőt a szindrómára vonatkozólag, ez a magyar anyagok csak 78%-áról állapítható meg ($p=0,035$). A németországi nyomtatott anyagok 94%-a tartalmazott címlistákat, míg magyar megfelelőiről ez csak 31%-ban mondható el ($p\leq 0,01$). A kiadványokat primeren mindkét országban a gyermekorvostól ($p=0,464$)

kapják a szülők. Németországban a szülők 64,7%-a kap a szülésztől vagy a szülésztől is tájékoztató anyagot, míg Magyarországon csak a szülészek 18,2%-ától ($p=0,035$). Nem volt szignifikáns különbség a két ország közt abban, hogy kapnak-e a szülők a védőnőtől ($p=0,205$), pszichológustól ($p=1,000$), szociális munkástól ($p=1,000$), és a lelkésztől ($p=1,000$) tájékoztató anyagot. Mindkét ország válaszadó orvosai egyetértettek abban, hogy a kiadványok tartalmilag megfelelőek ($p=0,619$) és érthetők a szülők számára ($p=0,363$) (11. táblázat).

11. táblázat: A válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye a nyomtatott DS szülő információs anyagok átadásának lehetőségéről, minőségéről és az átadást végző szakmacsoportról.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen (%)	igen (%)	p	
Kapnak-e nyomtatott/másolt kiadványokat a szülők?				
ismertetőt kapott	29,7	85	<0,001	*
szóróanyagot kapott	77,3	100	0,056	
címlistát kapott	50	47,1	0,855	
egyéb szakirodalmat kapott	31,8	94,1	<0,001	*
egyéb szakirodalmat kapott	18,2	23,5	0,709	
Kitől kapják a szülők a nyomtatott anyagot?				
gyermekorvostól kapta	68,2	82,4	0,464	
védőnőtől kapta	22,7	5,9	0,205	
Szülészorvostól kapta	18,2	64,7	0,003	*
Pszichológustól kapta	13,6	11,8	1	
szociális munkástól kapta	13,6	11,8	1	
Lelkésztől kapta	4,5	5,9	1	
Megfelelő-e tartalmilag a kiadvány?				
	86,4	94,1	0,619	
A szülők számára általában érthető-e kiadvány?				
	81,8	94,1	0,363	

5.3.2 A tájékoztatás gyakorlatát befolyásoló faktorok

A képzés

Tanulmányaik során, vagy postgraduálisan az ellátásban lévő szakemberek mindkét országban kapnak a DS szülő képzést. A válaszadó orvosok szerint több német gyermekorvos (Magyarország: 83,5% vs. Németország: 95,7%), pszichológus (50, 6% vs. 52,2%), szociális munkás (27,8% vs. 34,8%) és a lelkész (7,65 vs. 21,7%) részesül ilyen irányú felkészítésben, mint magyar. Ugyanakkor, több magyar családsegítő (27,8% vs. 26,1%), sorstárs

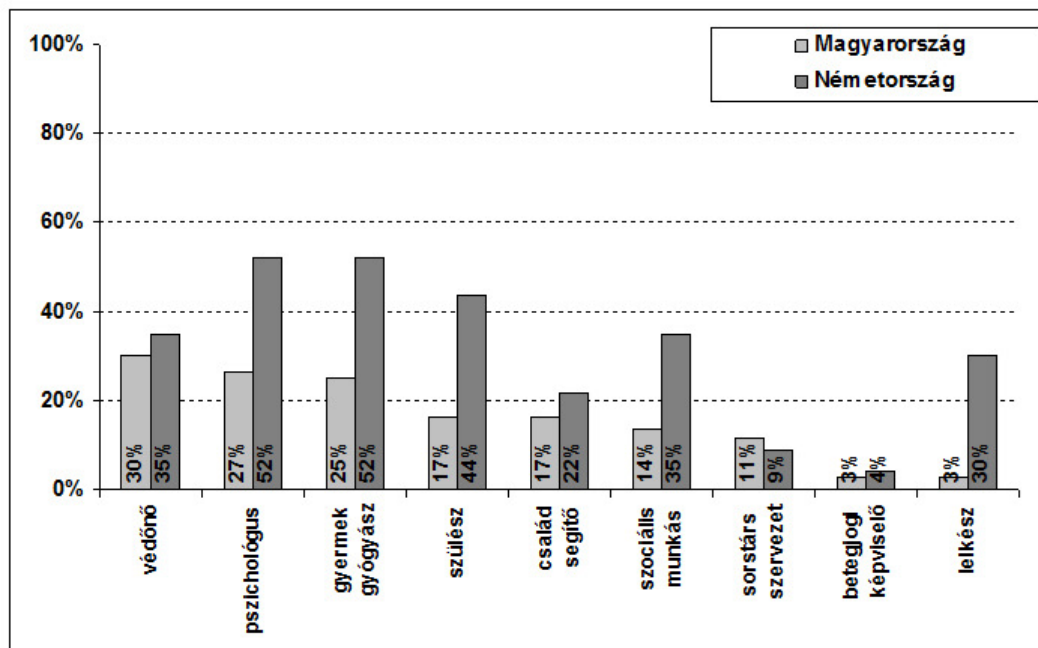
szervezet képviselő (25,3% vs. 13,0 %) és betegjogi képviselő (5,2% vs. 8,7%) kap ilyen felkészítést. Szignifikáns eltérés az általános DS-ról szóló képzésben csak a védőnőknél ($p=0,005$) volt regisztrálható Magyarországon (12. táblázat).

12. táblázat: A különböző szakmacsoportok részesedésének aránya a DS kapcsolatos nem kommunikációs képzésből a magyar-és németországi válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen (%)	igen (%)	p	
Az ellátásban résztvevők közül kik kapnak képzést a DS-ra vonatkozóan:				
gyermekorvos	83,5	95,7	0,182	
védőnő	74,7	43,5	0,005	*
pszichológus	50,6	52,2	0,915	
családsegítő	27,8	26,1	0,868	
szociális munkás	27,8	34,8	0,521	
sorstárs szervezet képviselője	25,3	13	0,215	
betegjogi képviselő	15,2	8,7	0,731	
Lelkész	7,6	21,7	0,118	

Az ellátásban résztvevő, többféle szakmacsoporthoz tartozó szakemberek Németországban szignifikánsan többen kapnak a DS gyermekek hozzátartozóival való kommunikáció fejlesztését célzó felkészítést. Fejlesztik a szülészorvosok ($p=0,06$), gyermekorvosok ($p=0,015$), a pszichológusok ($p=0,021$), a szociális munkások ($p=0,034$), és a lelkészek ($p<0,01$) kommunikációs készségeit is (10. ábra).

10 ábra. A német-és magyarországi orvosoknak aránya arra vonatkozólag, hogy a DS postnatális gyanújának közlésére irányuló kommunikációs képzés mely szakmacsoportokat érint a vizsgálat idején.



Civil szervezetekkel való kapcsolat

A német válaszadó intézményeknek szignifikánsan gyakrabban ($p < 0,001$) volt kapcsolata DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel, a speciális szükséglettel élők csoportjaival való jelenlegi kapcsolatuk azonban nem tér el egymástól jelentősen ($p = 1,000$). A vizsgált szülészeti intézmények civil szervezetekkel való kollaborációjának céljai országtól függetlenül közel azonosak: a szülők lelkiállapotának javítása az elbocsátás utáni teendők tisztázása, a gyermek és a család előtt álló perspektívák megismertetése a szolgáltatások elérésének segítése a gyermek családban nevelkedésének segítése (13. táblázat).

13. táblázat: A DS postnatális gyanújának közlésére irányuló együttműködés jellemzői az ellátó intézmények és a civil szervezetek között a magyar –és németországi válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen (%)	igen (%)	p	
Volt-e valamilyen kapcsolat az intézmény és DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezet között?	20,5	69,6	<0,001	*
Jelenleg is fennálló munkakapcsolat intézmény és speciális szükségletekkel élők csoportja közt.	32,3	30,8	1	
Milyen területre terjedne ki a kollaboráció civil szervezetekkel?				
a szülők lelkiállapotának javítására	93,2	100	1	
a hazamenés utáni teendők tisztázására	100	100	nc	
a gyermek, a család előtt álló perspektívák ismertetése	100	100		
szolgáltatások elérésének segítésére	94	100	1	
a gyermek családban nevelkedésére	91,3	100	0,564	
Találkozott-e már DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel munkája során?	23,1	34,8	0,259	
A civil szervezet képviselője telefonon kereste fel?	36,4	25	1	
A civil szervezettől tájékoztató, írásos anyagot kapott?	86,7	100	1	
Rendszeres-e a munkakapcsolatuk?	33,3	28,6	1	
Meggyőző volt-e a civil szervezet képviselője?	93,8	100	1	
Kellően alapos szakmai ismeretekkel rendelkezett?	93,3	100	1	
Megfelelő volt-e a megjelenése?	93,8	100	1	
Respektálta-e az intézményük működési rendjét?	93,3	100	1	
Milyen típusú az együttműködő szervezet?				
betegek/fogyatékosok szervezete	77,8	66,7	1	
családsegítő szolgálat	91,7	100	1	
sorstársi segítő szolgálat	72,7	100	1	
lelkészi szolgálat	62,5	100	0,491	
pszichológiai szolgálat	57,1	100	0,236	

Mindkét ország orvosainak véleménye megegyezik abban, hogy munkájuk során már találkoztak DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel ($p=0,259$). Azok az orvosok, akiknek már volt kapcsolatuk szervezettel, országtól függetlenül úgy nyilatkoztak, hogy a civil szervezet képviselője

személyesen kereste fel őket ($p=0,623$), kevésbé telefonon ($p=1,000$), írott tájékoztató anyagot kaptak a képviselőtől ($p=1,000$), akivel nem mondható rendszeresnek a munkakapcsolat ($p=1,000$), bár személye meggyőző volt ($p=1,000$), megjelenése is megfelelő volt ($p=1,000$), kellően alapos szakmai ismeretekkel rendelkezett ($p=1,000$), és akceptálta az intézmény működési rendjét ($p=1,000$). Nincs a lényeges eltérés abban sem, hogy a szervezetek, amelyekkel az intézmények kapcsolatban állnak, főképp családsegítő szolgálatok ($p=1,000$), betegek/ fogyatékosok szervezete ($p=1,000$), sorstársi segítő szolgálatok, ($p=1,000$), lelkeszi ($p=0,491$) és pszichológiai szolgálat ($p= 0, 236$).

A válaszadó orvosok attitűdje a DS kapcsolatban

A válaszadó orvosok nagy többsége (92,4% vs 95,7%) látott már DS fiatalokat színházban, ill. médiában szerepelni ($p=1,000$) és az orvosok kb. 60% lenne kíváncsi még hasonló produkciókra országtól függetlenül ($p=0,940$).

A hatékony közlés gátló tényezői a tájékoztatott oldaláról

Jelentősen eltért a két ország válaszadó orvosainak véleménye abban, hogy melyek azok a faktorok, melyek a szülők, azaz a tájékoztatott oldaláról leginkább nehezítik a diagnózis gyanújának hatékony közlését. A felsorolt 5 faktor közül egyedül a szülők erős hátrító reakciója ($p=0, 486$) nem mutat szignifikáns eltérést. A további faktorok: az anya szülést követő rossz fizikai állapota ($p<0,001$), a szülők rossz pszichés állapota ($p<0,001$), a szülők alacsony szintű egészségkultúrája ($p=0,013$), a szülők alacsony értelmi képességei ($p=0,003$) a német orvosok szerint mind erőteljesebben gátolják a gyanú közlésének megfelelő színvonalú kivitelezését (14. táblázat).

14. táblázat: A DS postnatális gyanújára vonatkozó hatékony közlés akadályai a tájékoztatott oldaláról a válaszadó magyar - és németországi orvosok véleménye alapján.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen (%)	igen (%)	p	
A hatékony közlés gátló tényezői a tájékoztatott oldaláról				
a szülők erős háritó reakciója	61,4	85	0,486	
a szülők rossz pszichés állapota	48,4	90,9	<0,001	*
a szülők alacsony szintű egészségkultúrája	48,4	80	0,013	*
a szülők alacsony értelmi képességei	45	81,8	0,003	*
az anya, szülést követően fellépő rossz fizikai állapota	34,5	95,5	<0,001	*

5.3.3 A tájékoztatás gyakorlatának értékelése

A válaszadó orvosok válasza alapján nincs jelentős különbség abban, ahogy az orvosok saját teljesítményüket megítélik a tájékoztatással kapcsolatban ($p=0,290$). A magyar orvosok 82,9%-a, a német orvosok 95,2%-a elégedett e téren nyújtott teljesítményével. Ennek ellenére szignifikánsan több ($p=0,022$) magyar orvosnak volt már olyan érzése, hogy intézményi szinten nem tudják megadni a megfelelő mennyiségű segítséget a DS gyermekes szülőknek. A magyar és német válaszadó orvosok szerint is, a civil szervezetekkel való kapcsolat megkönnyíti munkájukat ($p=1,000$) és jó hatással van a szülőkre (15. táblázat).

15. táblázat: A DS postnatális gyanújával kapcsolatos közlési gyakorlat megítélése a civil szervezetekkel való kommunikáció és a közlő orvosok egyéni megítélésére vonatkozóan a magyar-és németországi válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen (%)	igen (%)	p	
Képes-e a közlő jól ellátni a közlés feladatát?	82,9	95,2	0,29	
Megkönnyíti-e a közlő munkáját a civil szervezetekkel való kapcsolat?	91,7	100	1	
Jó hatással van-e a szülőkre a civil szervezetekkel való kapcsolat?	100	100	nc	
Érezte -e már úgy a közlő, hogy az intézmény nem tudja a kellő segítséget megadni a DS gyermekes szülőknek?	34,2	9,1	0,022	*

5.3.4 A szülői igények

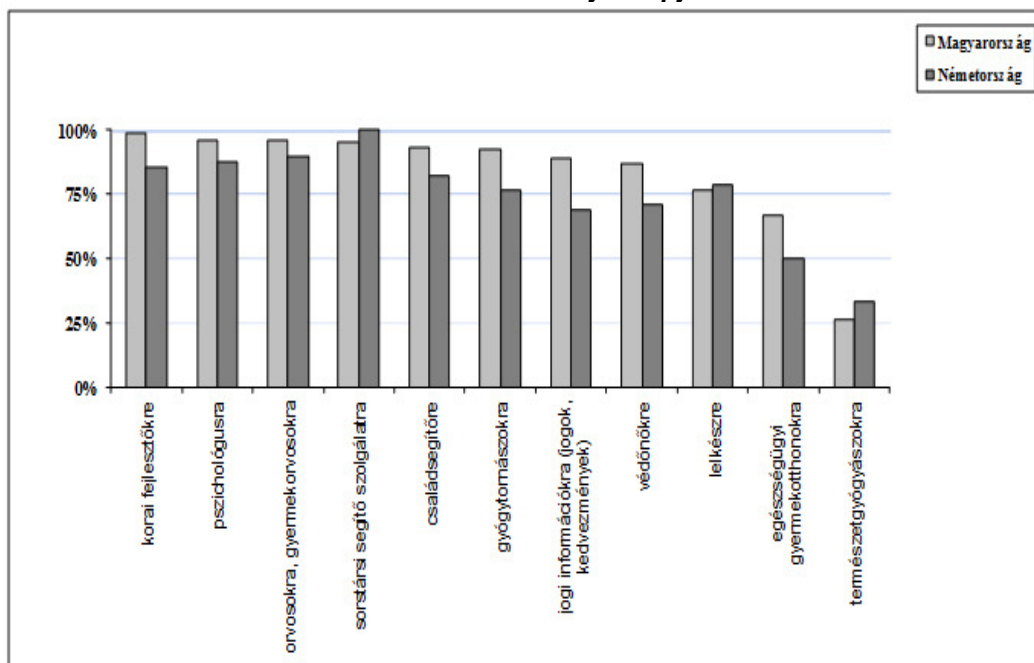
Mindkét ország orvosai egyetértettek abban, hogy a szülők érdekeit elsősorban a tájékoztatás ($p=0,570$) és az információk ($p=0,083$) szolgálják. A tájékoztatás, a magyar és a német orvosok szerint is, elsősorban a gyermekorvos feladata ($p=0,231$), és kevésbé tekintik ezt a szülészorvos ($p=0,202$) és a pszichológus ($p=0,170$) feladatának (16. táblázat).

16. táblázat: A DS postnatális közlésével kapcsolatos szülői igények megítélése a válaszadó magyar - és németországi orvosok véleménye alapján.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen (%)	igen (%)	p	
Milyen segítségre van szüksége a szülőnek?				
előkészített közlésre általában	92,7	100	0,57	
előkészített közlésre a gyermekorvostól	100	95,2	0,231	
előkészített közlésre szülészorvostól	74	90	0,202	
előkészített közlésre a pszichológustól	68,3	42,9	0,17	
információra (ismertetőkre, szórólapokra, címlistákra)	98,4	85,7	0,083	

Az információk közül a magyar válaszadó orvosok a korai fejlesztőkre vonatkozókat fontosabbnak ($p=0,042$) ítélték. Nincs azonban további szignifikáns eltérés az egyes információk fontosságáról. Egyaránt fontosnak ítéli mindkét ország a pszichológusokról ($p=0,233$), a sorstárssegítő szolgálatokról ($p=1,000$), az orvosokról, gyermekorvosokról ($p=0,302$), a gyógytornászokról ($p=0,091$), a családsegítőkről ($p=0,182$) szóló információt. Lényegesnek tartják még az orvosok a jogi információkat ($p=0,059$), a védőnőkre ($p=0,139$), a lelkeszerekre ($p=1,000$) vonatkozó információkat. Kevésbé fontosnak vélték az egészségügyi gyermekotthonokra ($p=0,237$) és a természetgyógyászokra ($p=0,737$) vonatkozó információkat (11. ábra).

11. ábra: A DS postnatális közlésével kapcsolatos szituációban elhangzó, szakmacsoportokkal kapcsolatos információ fontossága a szakmacsoportok szerint a magyar-és németországi válaszadó orvosok véleménye alapján.



Egyetértenek a német és magyar orvosok abban, hogy a szülés utáni nehéz szituációban leginkább az orvosra ($p=1,000$) tudnak támaszkodni a szülők, de hasznos segítséget tud nyújtani az érintett szülőknek a fejlesztő pedagógus ($p=1,000$), a pszichológus ($p=0,600$), a családsegítő ($p=0,429$), a lelkész ($p=0,139$), a jogász ($p=0,102$) és a védőnő ($p=0,058$) is. A német válaszadó orvosok magyar kollégáiktól eltérően ítélik meg a szociális munkások szerepét ebben a szituációban. A német szülők, szerintük, nem a védőnők, hanem inkább a szociális munkás ($p=0,011$) segítségére számítanak (17. táblázat).

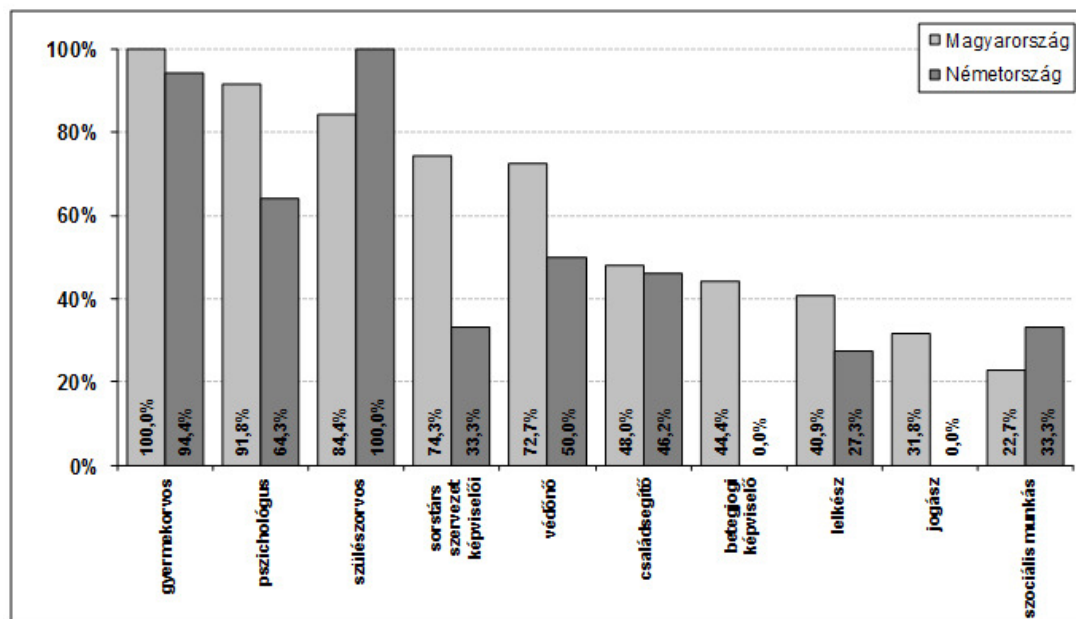
17. táblázat: A szülők részére nyújtandó támogatás szakmacsoportok szerinti megoszlása a DS postnatális gyanújának közlésével kapcsolatban a magyar-és németországi válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Magyarország	Németország	Fisher's exact	
	igen (%)	igen (%)	p	
Mely szakmacsoport segítségére van szüksége a szülőknek?				
orvos segítségére	97,2	100	1	
védőnő segítségére	96,9	82,4	0,058	
fejlesztő pedagógus segítségére	94	94,1	1	
pszichológus segítségére	92,9	86,7	0,6	
családsegítő segítségére	81,6	93,3	0,429	
lelkész segítségére	68,6	92,9	0,139	
szociális munkás segítségére	61,5	100	0,011	*
jogász segítségére	57,1	25	0,102	

5.3.5 Javaslatok a tájékoztatás helyzetének javítására

Magyarországon és Németországban a válaszadó orvosok véleményében nincs szignifikáns különbség ($p=0,199$) abban, hogy az egészségügyi személyzet nagyban hozzájárul ahhoz, hogy a DS- val elfogadóbb legyen a társadalom. A tájékoztatási gyakorlat fejlesztésének egyik eleme, mindkét ország szerint ($p=0,075$), a közlési protokoll kidolgozása lenne. A protokoll kidolgozásában szerepet kapna a gyermekorvos ($p=0,264$), a szülész ($p=0,173$), a civil szervezetek ($p=0,069$), a jogászok ($p=0,069$), a szociális munkások ($p=0,687$), a védőnők ($p=0,252$), és a családsegítők ($p=0,913$) is. A német intézmények a pszichológus ($p=0,022$) és a betegjogi képviselő ($p=0,015$) szerepét kevésbé tartják fontosnak (12. ábra).

12. ábra: Az egyes szakmacsoportok szerepének fontossága a DS postnatális gyanújának közlésére vonatkozó protokoll kidolgozásában magyar-és németországi válaszadó orvosok véleménye alapján.



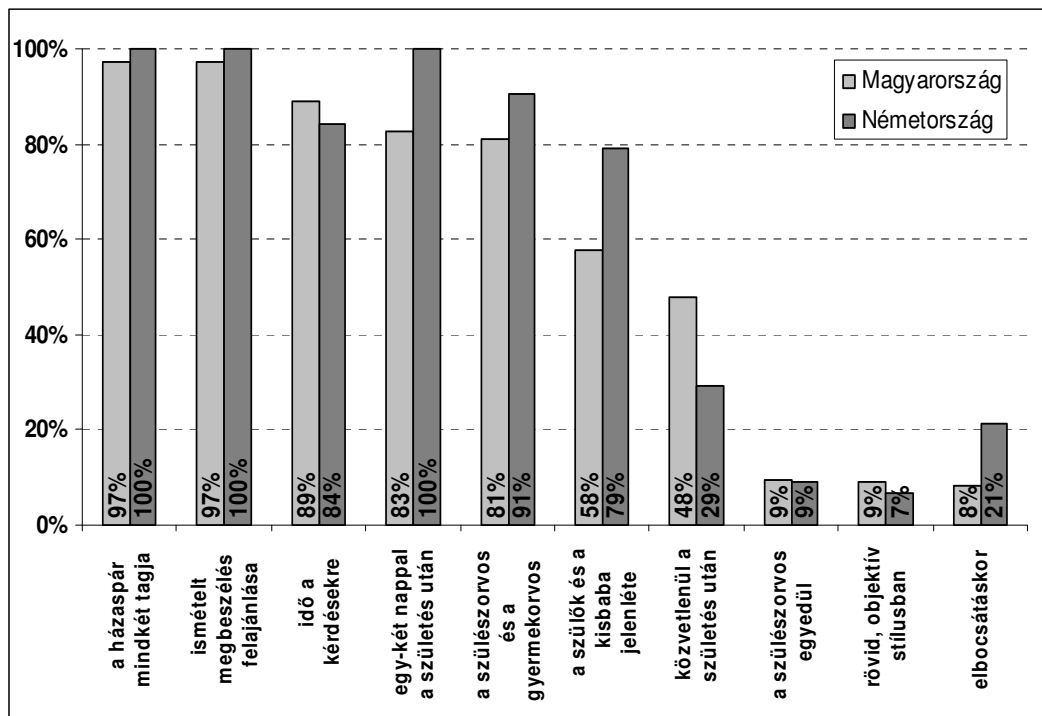
A közlési gyakorlat javításának legfontosabb elemeként az orvosok a kommunikációs képzés bevezetését jelölték meg és még a jelentősen több kommunikációs képzést kapó német orvosok mindegyike is úgy gondolja, hogy szükség lenne további kommunikációs képzés bevezetésére ($p=0,064$).

A tájékoztatás optimális körülményei

A tájékoztatás optimális körülményeivel kapcsolatban nincs szignifikáns eltérés a két ország válaszadó orvosainak véleményében. Mindkét ország egyaránt fontosnak tartja, hogy a tájékoztatás a szülész orvos és a gyermekorvos által ($p=0,506$) mindkét szülő ($p=1,000$), és az újszülött ($p=0,171$) jelenlétében történjen meg. Optimálisnak azt tartják a magyar és a német orvosok, ha van egy külön szoba erre a célra ($p=0,621$) és a szülőket időkorlátok nélkül, úgy tájékoztatják az orvosok, egy-két nappal a születés után ($p=0,101$) hogy felajánlják nekik a helyzet többszöri átbeszélésének

lehetőségét ($p=1,000$), és teret engednek a szülőknek arra, hogy kérdéseiket feltegyék ($p=0,699$). Egyetértenek a két ország orvosai abban, hogy a tájékoztatást ne a szülész végezze egyedül ($p=1,000$), és annak időzítése ne közvetlenül a születés utánra ($p=0,189$) vagy csak kórházból való elbocsátásra ($p=0,331$) essen. Egyaránt nem tartják azt sem optimálisnak, ha idő hiányában, rövid, objektív stílusban tájékoztatják a szakemberek a szülőket ($p=1,000$) (13. ábra).

13. ábra. A DS postnatális gyanújának közlésére vonatkozó tájékoztatás optimális körülményeinek megítélése magyar-és németországi válaszadó orvosok véleménye alapján.

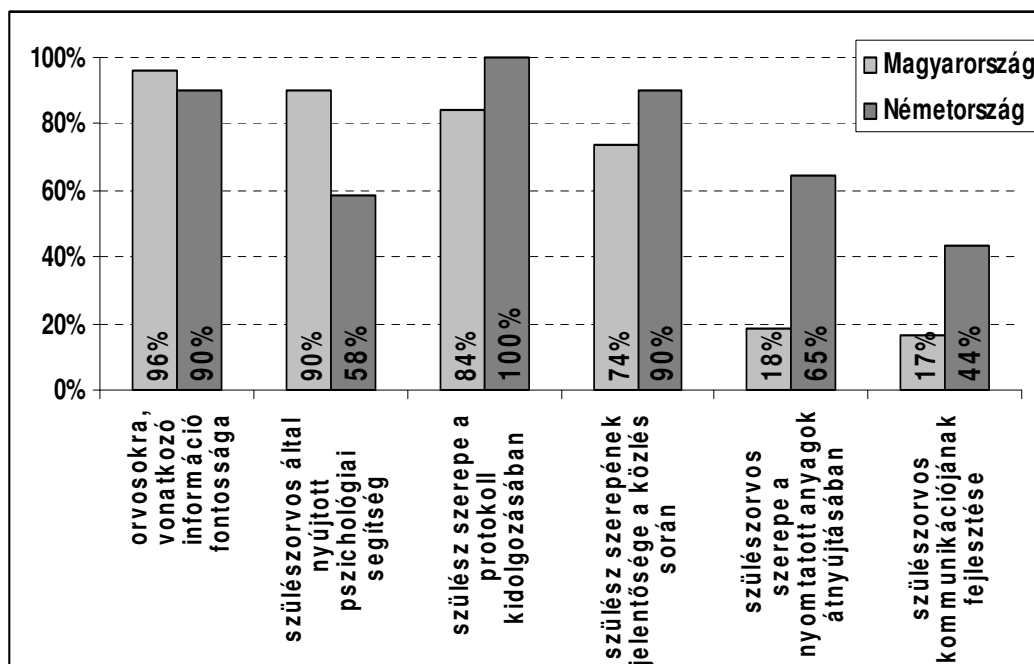


5.4 A szakmacsoportok szerepe

Az egyes szakmacsoportok és az intézmények a közlési szituációban és a szülői megbirkózás fázisaiban betöltött szerepéről eltérően vélekednek a válaszadó orvosok.

A magyar orvosok kisebb szerepet tulajdonítanak a **szülésznek** a protokollok kidolgozásában, a közlés folyamatában, és a nyomtatott információs anyagok átnyújtásában, mint német kollégáik, fontosabbnak ítélik meg azonban az információt az orvosokról általában és a szülészek által nyújtott pszichés segítséget (14. ábra).

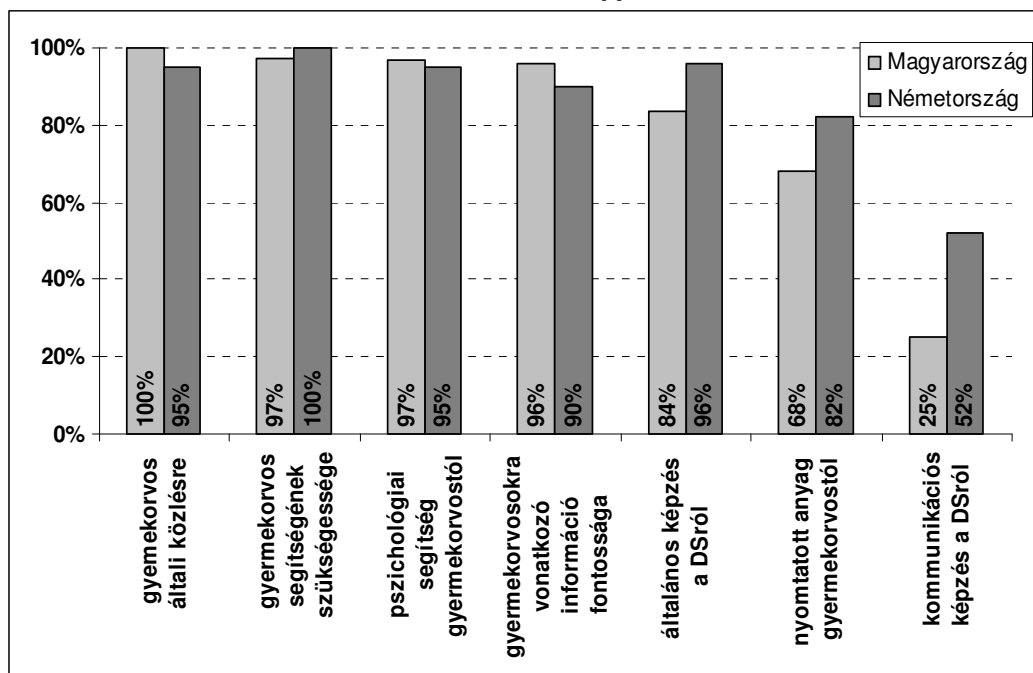
14. ábra: A szülésznőgyógyász orvosok szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



Mindkét ország közel azonos arányban ítéli meg a **gyermekorvosok** szerepét a közlés során, és segítségük szükségességét, általában és pszichés segítség formájában is. A magyarországi válaszadó orvosok azonban kisebb szerepet tulajdonítanak a gyermekorvosoknak a nyomtatott anyagok átadásában, mint német kollégáik és szerintük kevésbé kapnak a

magyar gyermekorvosok képzésük során információt a DSről általában és még kevésbé a DS kommunikációjáról (15. ábra).

15. ábra: A gyermekgyógyász orvosok szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



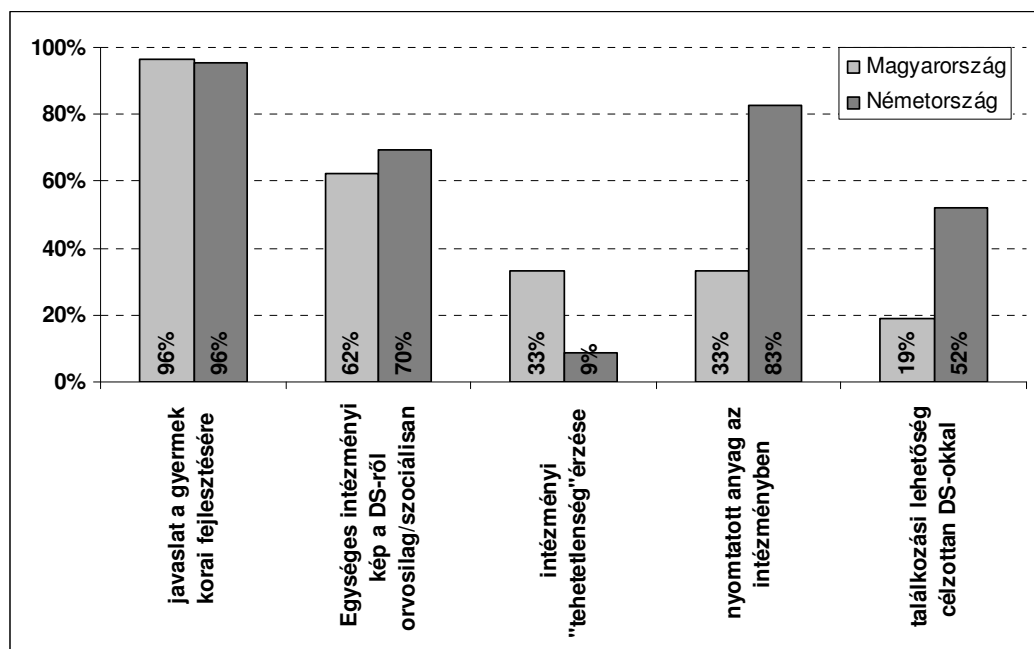
Saját teljesítményükkel a közlés során elégedettek mindkét ország orvosai, de **intézményük** tekintetében szignifikánsan több magyar orvosnak az az érzése, hogy nem képes a kellő segítséget megadni a DS újszülött szüleinek (16. ábra).

16. ábra: A DS postnatális gyanújának közlésében résztvevő orvosok saját megítélése a tájékoztatás minőségéről és az intézményi segítségnyújtás meglétéről a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



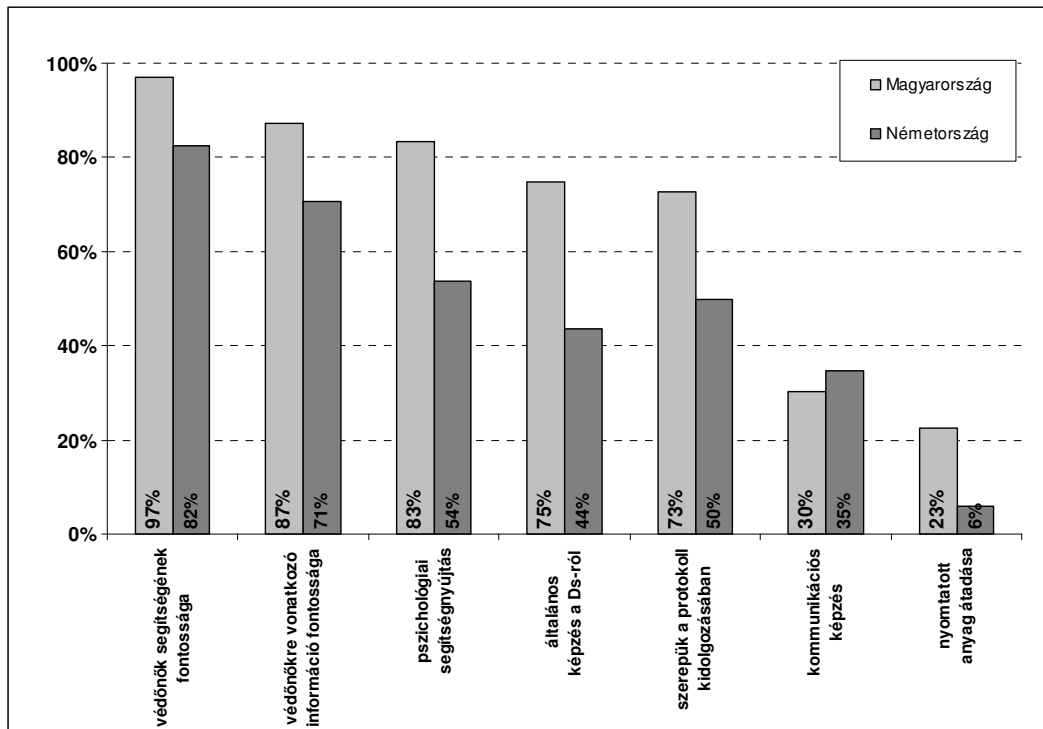
Az intézmények megítélése eltérő a 2 országban. Magyarországon és Németországban is azonos arányú válaszadó orvos szerint javasolják az intézményekben a gyermekek korai fejlesztését, és közel azonos arányban gondolják úgy, hogy intézményükben egységesen gondolkodnak az ellátásban résztvevők a DS orvosi és szociális vonatkozásáról, de a német orvosok szerint az ottani intézményekben jóval több nyomtatott anyag van, és több lehetőségük van célzottan találkozni a DS gyermekekkel/családjaikkal (17. ábra).

17. ábra: A DS postnatális gyanújának közlésében résztvevő orvosok megítélése az ellátó intézmények felkészültségéről az érintett szülők támogatásában a válaszadó magyar-németországi orvosok véleménye alapján.



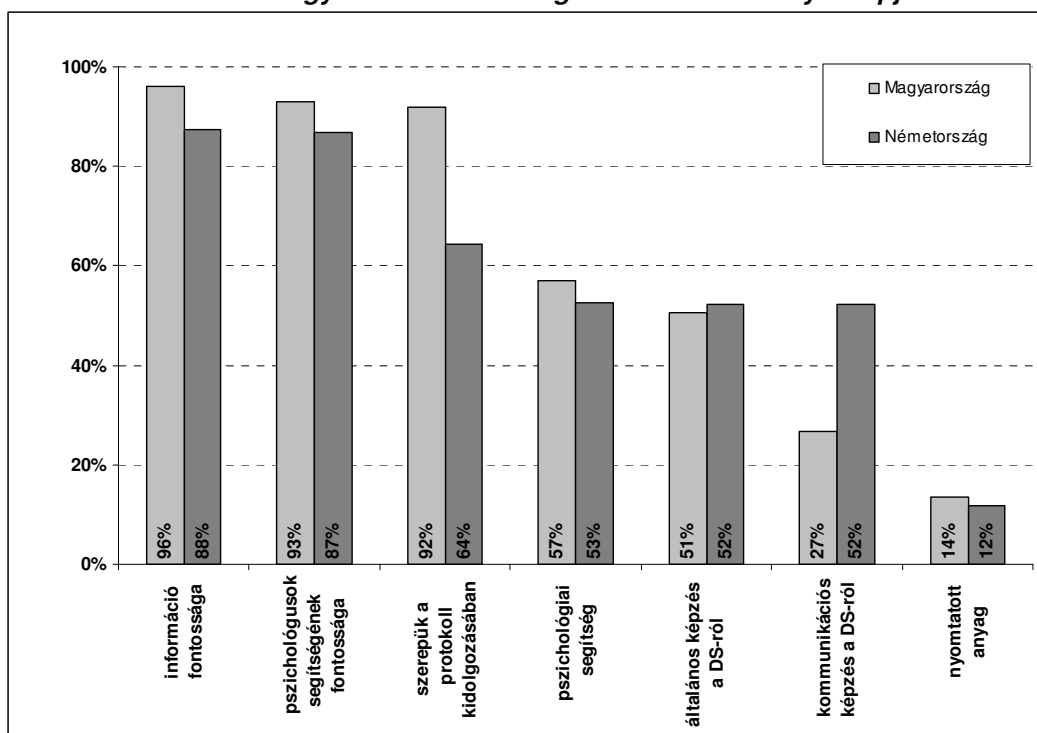
A **védőnők** szerepének minden általunk vizsgált kategóriában nagyobb jelentőséget tulajdonítanak Magyarországon, mint Németországban, a kisebb németországi szerep ellenére is több kommunikációs képzést kapnak azonban ott, mint magyar kollégáik (18. ábra).

18. ábra A védőnők szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



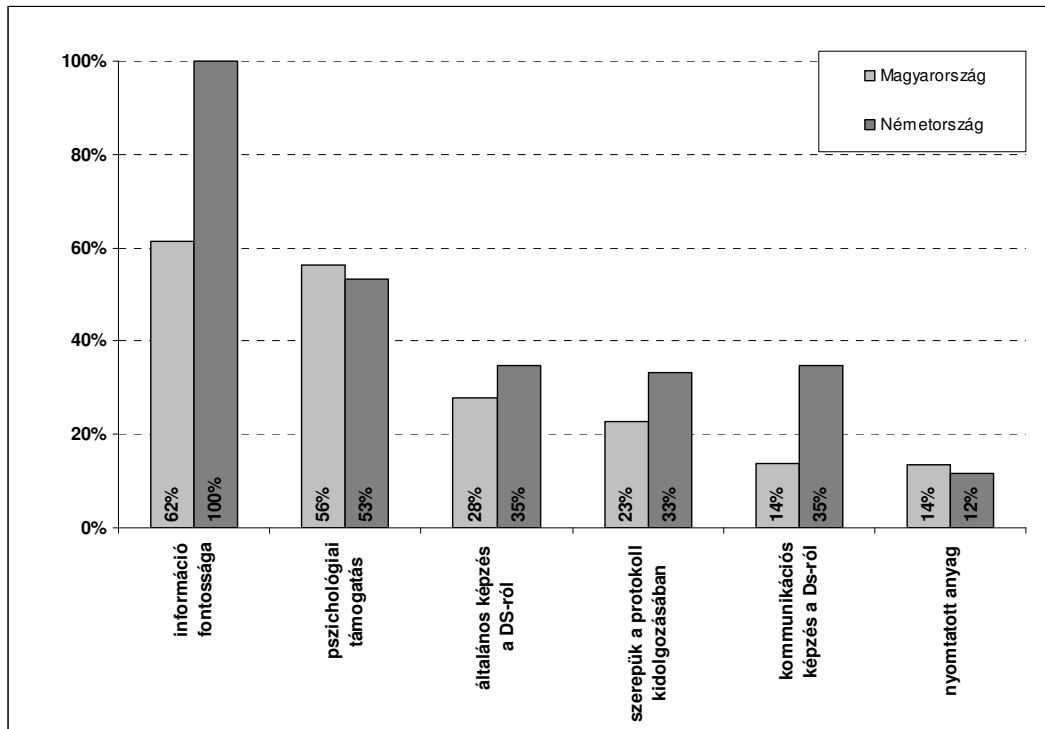
A **pszichológusok** szerepének megítélésében elmondható, hogy annak ellenére, hogy a pszichés segítséget és a pszichológusokról szóló információt közel azonos arányban fontosnak ítélik meg a magyar és német orvosok, sokkal kisebb arányban gondolják úgy, hogy ezt a segítséget meg is kapja a DS gyermek szülője mindkét országban a közlés jelenlegi gyakorlata során. Szerepüket a protokoll kidolgozásában a magyar orvosok jelentősebbnek ítélik, még úgy is, hogy szerintük kevésbé kapnak információt a DS-ről általában és még kevésbé annak kommunikációjáról. A nyomtatott anyag átadásában viszonylag kis szerepet tulajdonítanak nekik magyar és német orvosok egyaránt (19. ábra).

19. ábra: A pszichológusok szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



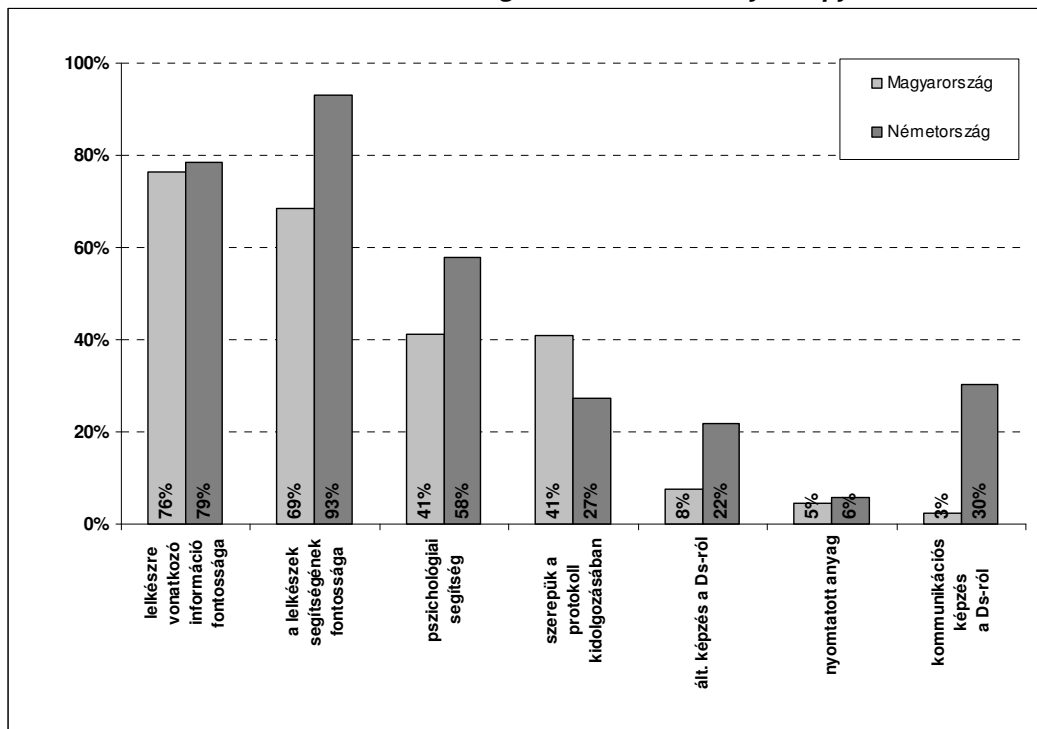
Míg a védőnők szerepét a közlés során, Magyarországon fontosabbak ítélik, mint Németországban, a **szociális munkás** szerepével kapcsolatban fordított a helyzet: minden általunk vizsgált kategóriában nagyobb szerepet tulajdonítottak ennek a szakmacsoportnak a közlés során Németországban, mint Magyarországon. Legfontosabbnak az általuk nyújtott pszichés támogatást ítélték (20. ábra).

20. ábra: A szociális munkások szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



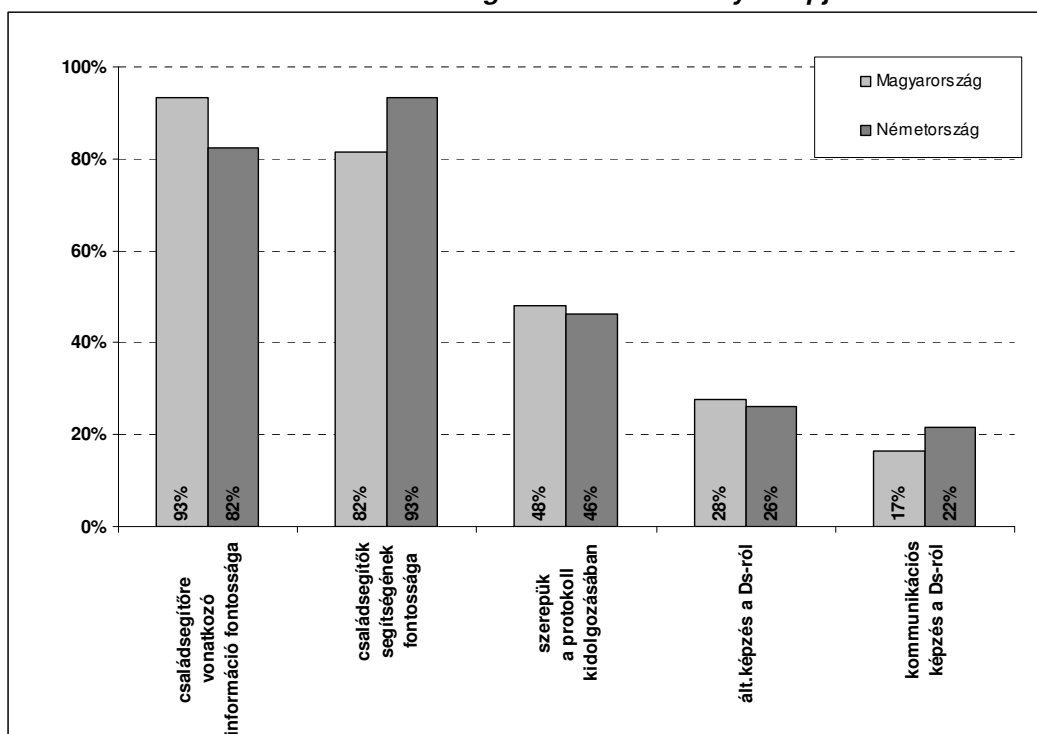
Hasonlóan a szociális munkásokhoz, a **lelkészek** szerepének fontosságát is hangsúlyosabbnak tartják Németországban, bár a protokoll kidolgozásában több magyarországi válaszadó orvos szerint részt kellene venniük, annak ellenére, hogy válaszadó magyarországi orvosaink mindössze 2,5% gondolta úgy, hogy lelkészeink kapnak kommunikációs képzést a DS-val kapcsolatban (21. ábra).

21. ábra: A lelkészek szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján



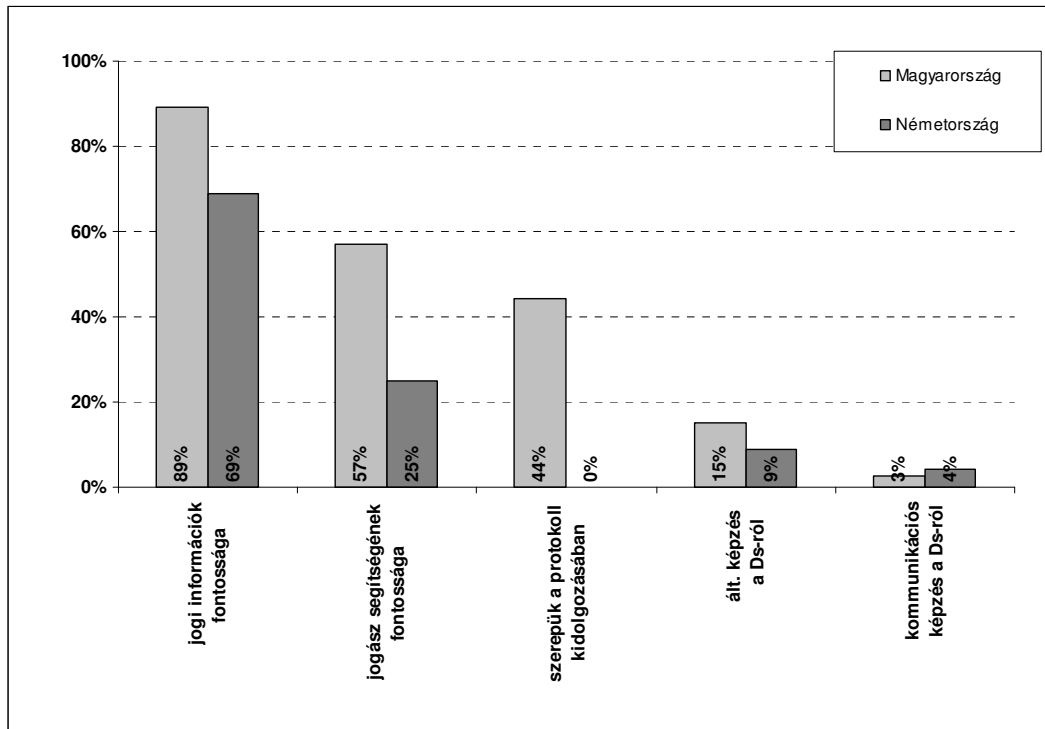
A **családsegítők** vonatkozásában mindkét ország orvosai úgy gondolják, hogy sem a DS-ról, sem pedig annak kommunikációjáról nem kapnak képzést. Ennek ellenére relatíve azonos arányban ítélik fontosnak a szerepüket és a róluk szóló információt valamint juttatnák a szakmacsoportot szerephez a protokoll kidolgozásában (22. ábra).

22. ábra: A családsegítők szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



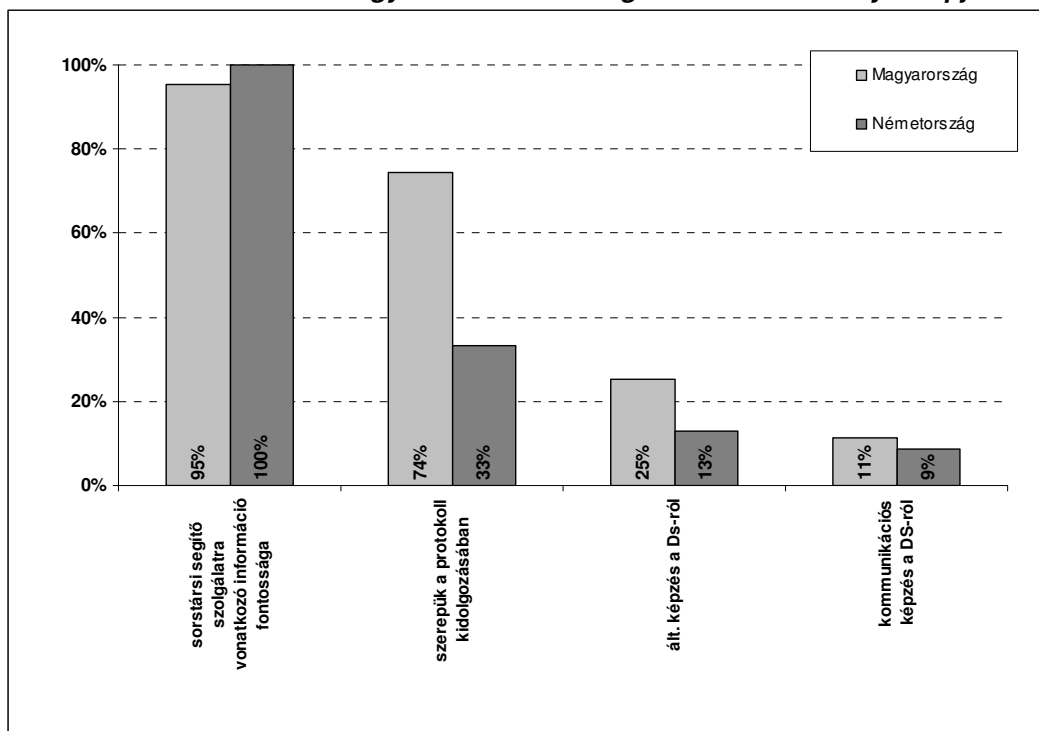
Szignifikáns eltérés mutatkozik ($p=0,015$) a **jogászok/jogi információk** szerepének megítélésében Magyarországon és ezzel együtt többen juttatnák ezt a szakmacsoportot szerephez a protokollok kidolgozásában, annak ellenére, hogy kevés válaszadó szerint van információjuk a DS-ről általában és annak kommunikációjáról (23. ábra).

23. ábra: A jogászok/jogi információk szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



Mindkét ország orvosai egyetértenek abban, hogy fontos a **szorstársi segítő szolgálatokra** vonatkozó információ, de a magyar orvosok szignifikánsan nagyobb arányban juttatnák őket szerephez a protokollok kidolgozása során. (24. ábra)

24. ábra: A sorstársi segítő szolgálatok szerepének megítélése a DS postnatális gyanújának közlésekor és a szülőknek nyújtott támogatásban a válaszadó magyar-és németországi orvosok véleménye alapján.



6. Megbeszélés

Ez az első olyan a tanulmány, mely a congenitális betegségek postnatális közlésének magyarországi gyakorlatát vizsgálja. A témához kapcsolódóan még nemzetközi szinten is csak kevés olyan tanulmányt találunk, mely, mint a jelen kutatás, a tájékoztató orvos véleménye alapján vizsgálja a szituációt (Rimmermann, 1991; Horwitz, 2007).

A kutatás legfontosabb következtetése, hogy a postnatálisan felismert DS gyanújának közlése Magyarországon egyértelműen fejlesztésre szorul. A felmérés számszerű adatainak elemzése után kiderült, hogy a korai tájékoztatás és a szülőknek nyújtott támogatás nem megfelelő a magyarországi szülészeti intézmények nagy többségében.

Az eredmények rámutatnak, hogy sem Magyarországon, sem Németországban nincs kidolgozott protokoll a DS postnatális gyanújának közlésére, bár a szakirodalom egyértelműen javasolja az egységes protokollok kidolgozását (Quine, Pahl, 1994; Quine, Rutter, 1994; Sharp, 1992; Skotko 2005; Skotko 2009; Springer, Steele, 1980; Girngis, 1984; Farell, 2001).

Mindkét ország orvosai egyetértenek abban, hogy a tájékoztatás kizárólag orvosi, ezen belül gyermekorvosi és kevésbé szülészeti kompetencia. Az anyák azonban a szakirodalom ajánlásai szerint, inkább a szülészorvosuktól szeretnék hallani az ilyen természetű rossz híreket. Ennek oka, hogy a várandóóság időszakában már személyes kapcsolat alakult ki a szülész és az anya közt, míg a gyermekorvossal valószínűleg a megszületést követően találkozik először (Gayton, 1974; Pueschel, 1977; Skotko, 2009).

A magyarországi orvosok a tájékoztatás tartalmában élesen eltérnek a szakirodalom ajánlásaitól, mivel a negatív információk már az első tájékoztatás alkalmával is elhangzanak. Nemzetközi szülői elégedettséget vizsgáló tanulmányok (Brinkworth, 1975; Ferguson, 2006; Graungaard, 2007; Hedov, 2002; Horwitz, 2007; Koch, 2009; Mc.Kay, 1994; Pain, 1999; Rimmermann, Hofer, 1991; Quine, Pahl, 1994; Quine, Rutter, 1994; Sharp,

1992; Skotko, 2005; Skotko 2009; Springer, Steele, 1980; Girngis, 1984; Farell, 2001) alapján elmondható, hogy azok a szülők birkóztak meg jobban a fogyatékos gyermek születésének tényével, és emlékeztek vissza pozitív élményként gyermekük születésére, akiknek az orvos a helyzet pozitív aspektusait helyezte előtérbe, az első tájékoztatás alkalmával. Bár parciális információnak tűnhet - Magyarországon a felemelt családi pótlékot is megemlítik, valószínűleg a fogyatékosok magyarországi anyagi helyzetének ismeretében.

Németország szignifikánsan több szakmacsoportnak nyújt támogatást a tájékoztatással kapcsolatos kommunikáció javításának érdekében. Magyarországon sem a graduális képzés során, sem pedig postgraduálisan nincs alkalmuk az orvosoknak célzott kommunikációs tréningen részt venni, így nem kapnak sem elméleti sem gyakorlati készségfejlesztést a közlés nemzetközi standardokhoz igazodó, megfelelő minőségű kivitelezéséhez. A közlés ennek köszönhetően nagyobb eséllyel ölt individuális jelleget, minősége nagyobb mértékben fog az orvos személyes beállítottságától, DS szembeni attitűdjétől függni, ami nem szolgálja a szülők igényeit, hiszen az érintetteknek – az esélyegyenlőség jegyében – joguk van standardizált minőségű közlésre. Vélhetően ezért is tartanának egyértelműen igényt a magyarországi orvosok a kommunikációs kurzusra és a kidolgozott standard közlési protokollra. A német orvosok viszont ez irányú pozitív tapasztalataikra támaszkodva jelentik ki igényüket további kommunikációs fejlesztésre.

A magyarországi orvosok túlnyomó többsége (75%) elégedett a saját közlés során nyújtott teljesítményével. Ugyanakkor minden 3. megkérdezett orvos nyilatkozott úgy, hogy érzése szerint nem tudták intézményi szinten a kellő segítséget megadni az érintett szülőknek. Német kollégáik szignifikánsan elégedettebbek ezzel.

A tájékoztatás optimális körülményeiről alkotott vélemények magyar és német részről teljesen összecsengenek a szakirodalom ajánlásaival (Ferguson, 2006; Hedov, 2002; Skotko, 2005; Skotko, 2009). A nem szignifikáns eltéréseket mutató válaszok azt jelzik, hogy a magyar orvosok,

hasonlóan német kollégáikhoz tisztában vannak a nemzetközi standardok ajánlásával, ezek azonban vélhetően -a gyakorlatra fókuszáló kommunikációs kurzusok és protokollok hiányára visszavezethetően- kevésbé adaptálódnak a gyakorlatba. A tájékoztató mondatok szignifikáns különbségeiből viszont kiderül, hogy a magyarországi gyakorlatra inkább jellemző a negatív aspektusok előtérbe helyezése, ami éles ellentétben áll a nemzetközi javaslattal. Valószínűleg a kommunikációs képzés fejlettségének köszönhetően nem jellemző a német tájékoztatásra a helyzethez nem igazodó kommunikációs gyakorlat. A jogi irányultság előtérbe helyezése Magyarországon jól mutatja, hogy a németországi gyakorlat jobban preferálja a beteg érdekeit, kiegyensúlyozottabb támogatásra törekszik.

Németországban a szülők jelentősen több címlistával rendelkező tájékoztató anyagot kapnak, mint magyar sorstársaik. Az elégedettséget vizsgáló tanulmányok (Ferguson, 2006; Quine, Pahl, 1992; Skotko, 2005; Skotko, 2009) mutatnak rá arra, hogy a szülők elégedettségük megítélésében a címlistákat is tartalmazó nyomtatott anyagoknak fontos szerepet tulajdonítottak.

A várakozással ellentétben a legtöbb lelki támogatást, az esetek többségében, nem a már hosszabb ideje ismert szüléstől várhatják a szülők Magyarországon, hanem a gyermekorvostól. Németországban a szülész még a magyarországi helyzetnél is jobban visszavonul az ilyen segítségnyújtástól és helyét a gyermekorvos tölti be. A nyomtatott anyagok átadását németországi kollégáiknál is kevésbé tekintik feladatuknak a magyarországi szülészek, az eredmények szerint ez egyértelműen gyermekorvosi kompetencia mindkét országban. A szakirodalomban a közlő személyével kapcsolatban nem tesznek különbséget a szülész és gyermekorvos közt (Skotko, 2005; Skotko, 2009).

Mindkét ország orvosainak pozitív az attitűdje a DS kapcsolatban és nyitottak a DS gyermekek és családtagjai felé. Az orvosok fele célzottan is szívesen találkozna érintett gyermekkel, fiatallal és úgy vélik, hogy az egészségügyi

dolgozók sokat tehetnek azért, hogy még befogadóbb legyen a szindrómával kapcsolatban a társadalom.

Országtól függetlenül belátják az orvosok, hogy a DS postnatális közlésével kapcsolatos támogatásban a szülők érdekeit a jól kivitelezett közlésen kívül a különböző szakmacsoportok jelenléte és támogatása is meghatározza. A támogatásba bevonni kívánt szakmacsoportok és ezek szerepe azonban országonként eltérő. Míg Magyarországon a védőnői támogatást tartják fontosnak, az orvosé mellett, Németországban a szociális munkás tölti be ezt a szerepet. A fejlesztő pedagógus, a pszichológus, a családsegítő megítélésében közel azonos a megítélés, ugyanakkor Németországban a lelkész, Magyarországon a jogász bír nagyobb jelentőséggel. A pszichés támogatásban, Németországban valamennyi érintett szakmacsoport részt vesz, míg Magyarországon elsősorban a védőnő és legkevesbé a lelkész tevékenysége jellemző. A szakmacsoportok szerepe elsősorban a nyomtatott anyagok átadására és a protokollok kidolgozására terjed ki, bár ebben eltérő mértékben képviseltetik magukat. A szakirodalmi adatok elsősorban az orvosok (szülész, gyermekorvos) a pszichológus, valamint a szociális munkás illetve a civil szervezetek képviselőjének segítségét szorgalmazzák a protokollok összeállítása során (Ferguson, 2006; Skotko 2005; Farell, 2001). Az orvosok mellett mindkét ország fontosnak ítéli a védőnőket, a szociális munkásokat, és a családsegítőket, de a magyar orvosok szerint fontos lenne jogászokat és a betegjogi képviselőket is bevonni a protokollkészítésbe.

Szakirodalmi források szerint (Ferguson, 2006; Hedov, 2002; Skotko, 2005; Skotko, 2009) a szülői elégedettséget jelentős mértékben az is növelte, hogy az érintett intézményben mennyire volt lehetőségük a szülőknek civil szervezet képviselőjével találkozni. Eredményeink azt mutatják, hogy bár a magyarországi orvosok igényelnék a civil szervezetek támogatását, csak minden 5 intézménynek van jelenleg is működő kapcsolata. Németországban régebb óta rendelkeznek az intézmények ilyen irányú kapcsolatokkal. A tágabb társadalmi környezet fontosságának mértéke kimutatható a civil szervezetekkel folytatott kollaboráció mértékében is. A civilszervezetek Magyarországon többnyire gyermek-illetve kamaszkorúak, így sokkal

rövidebb múltra tekinthetnek vissza, mint a német szervezetek. Helyzetüket és az ellátó intézményekkel történő kapcsolatfelvételüket valamint folyamatos kollaborációjukat jelentős pénzügyi terhek is nehezítik. Orvosaink számára nem kérdés, hogy a civil szervezetek fontos és jelentős szerepet tudnának vállalni a szülők ellátásában, megkönnyítve ez által a szakmai team munkáját is, de kollaborációjuk mértéke ennek ellenére sem megfelelő. Személyesen valószínűleg nem érzik érintettnek magukat a kapcsolatfelvétel proponálásába, a civil szervezetek fejlettségi szintje pedig vélhetően még nem érte el azt a fokot, (Péntek, 2009) hogy le tudják fedni az összes ilyen irányú igényt, annak ellenére, hogy a DOWN DADA szolgálat az egyik legfejlettebben működő civil szervezet az országban, saját országos hálózattal.

Előzetes feltételezésünk szerint a két ország tájékoztatási gyakorlata közti különbségek az országok ellátási struktúrájának differenciáiból származnak. A regisztrált szignifikáns eltéréseknek egy része magyarázható az ellátás szerkezetének eltéréseivel, mint a védőnők szerepének eltérő megítélése, a szülészek szerepének eltérő dominanciája Németországban, a korai fejlesztés szerepének felértékelése Magyarországon vagy a lelkeszerek erőteljesebb jelenléte a német ellátó intézményekben.

Fontos szerepet játszanak az ellátásban az intézmények felkészültségi fokából eredő különbségek is. A szakmai teamek kiegyenlítettebb mértékű részesedése az ellátásban - a németországi gyakorlathoz hasonlóan - jelentősen javíthatná a közlők és a tájékoztatott közérzetét és megadhatná a szülőknek az igényelt lelki támogatást az orvosi tájékoztatás közben és után. Bevonásuk azonban problémás lehet, hiszen képzetlenek a területen, mindössze 30%-uk kap képzést a DS általában. A szindróma közlésének kommunikációs vonatkozásairól pedig még kevesebben. Ennek ellenére az orvosok számítanának segítségükre a tájékoztatási protokoll kidolgozásában. A jogászok, betegjogi képviselők a németországinál nagyobb mértékű bevonása vélhetően a bizalom hiányából fakad (műhibaperek mind gyakoribb kezdeményezése). Ennek magyarázata lehet, hogy hazai kutatásokból tudjuk, hogy Magyarországon a rendszerváltás óta egyre inkább fokozódik a

bizalomhiány (Tóth, 2009). Az intézményi felkészültség nem kellően magas fokával értelmezhető a tény is, hogy bár szinte mindegyik intézmény erőteljesen ajánlja a szülőknek a korai fejlesztés minél korábbi megkezdését, csak minden 3. intézményben kapnak a szülők nyomtatott anyagot és ezeknek is csak 30%-ában van olyan címlista, mely a korai fejlesztő központok elérhetőségét is tartalmazná, eszerint csak minden 9. szülő kap nyomtatott információt egy az orvosok szerint is meghatározó jelentőségű dologról.

Összefoglalóan elmondhatjuk, hogy a szakmai ismeretek, a szükségletekre vonatkozó elképzelések hasonlósága dominál, de vannak eltérések a felkészültségben (pl. kommunikációs képzettség, szakmai stábok bevonódása az ellátásba).

Fontos tehát a segítő, civil szervezetek kapcsolatának erősítése az intézményekkel, illetve szükséges a különböző szakterületek -egészségügy, oktatásügy, szociális és családvédelmi - közötti kapcsolatok megteremtése, akár standardizált protokollok formájában, az ott dolgozó szakemberek felvilágosítása, összefogása, valamint a szülők és szakemberek közötti párbeszéd megindítása annak érdekében, hogy a sérült, fogyatékkal élők szakszerű segítségben részesüljenek. A közlési szituáció jelenlegi minőségének javítása érdekében került kidolgozásra egy a tájékoztatási helyzet gyakorlati aspektusait figyelembe vevő kommunikációs kurzus, mely nemzetközi példán alapul és célul tűzte ki, hogy az optimális tájékoztatáshoz megfelelő gyakorlati kompetenciákkal ruházza fel a kurzus résztvevőit. A kurzus tematikáját a következő fejezetben mutatjuk be.

6. Gyakorlati javaslatok

A magyarországi közlési helyzet részletes tanulmányozása és a kommunikáció-oktatási helyzet feltérképezése után intervenciós lehetőségként egy a szülők igényeire épülő kommunikációs kurzus alapkövét szándékozunk letenni, mely hathatós segítséget nyújthat a medicinális és egészségügyi személyzet számára a rossz hírek közlésére, különös tekintettel a szülőknél közölt rossz hírekkel kapcsolatban. A kurzus jól bevált, nemzetközi környezetben használt példán alapul, mely figyelembe veszi a legújabb didaktikai és oktatás-módszertani újításokat, és rávilágít a szimulációs oktatás jelentőségére a rossz hírek közlésének területén is.

A szimulációs oktatás jelentősége

Az orvosi és egészségügyi hivatás gyakorlásához mindenekeelőtt arra van szükség, hogy az orvosok alkalmazni is tudják megszerzett ismereteiket különböző feladataik megoldásában, és tekintettel arra, hogy feladataik része a pácienssel folytatott kommunikáció, ezen belül a rossz hírek közlése, ez azt jelenti, hogy az egyetem falai között kell megteremteni azokat a körülményeket és szituációkat, amelyekkel várhatóan találkozhat majd klinikai/osztályos munkája kapcsán. A világ számos országában, köztük hazánkban is léteznek, már ún. „skill” központok, (Simmelweiss Egyetem) melyeknek készségfejlesztő szervezeti egységekként rendkívüli oktatási jelentőségük van. Ezekben a központokban a gyakorlati készségek megszerzését különböző moulage-ok és beteg helyettesítő szereplők/-eszközök segítik, amelyeken már gyakorolni lehet a beteg körüli teendők jelentős részét.

Ezekben a központokban a manuális készségek gyakorlásán túl azonban helyet kap a kommunikációs készségek gyakorlása is. Az itt alkalmazott didaktikai módszerek közé tartoznak többek között a klinikai esetfeldolgozások, helyzetgyakorlatok és szimulációs tréningek (Csóka, 2011). A különböző szimulációs módszerek különösen alkalmasak arra, hogy a hallgatók a klinikai helyzetek élményeivel csaknem azonos virtuális valóságban gyakorolják a tennivalókat és a problémák megoldását. Olyan környezetben dolgozhatnak, amelyben (még) szabad hibázni, és ezekből a

hibákból még tanulni is lehet. Ez hatalmas előnyt jelent a valós szituációkhoz képest, amelyekben az elkövetett hibáknak és mulasztásoknak már jóvátehetetlen következményei vannak (Miller, 1990). A szimulált esetek sikeres megoldása hozzájárul a különböző szakmai kompetenciák fokozatos kialakulásához és fejlődéséhez. A szimulált klinikai scenáriók sikeres menedzselése fokozza a hallgatók magabiztosságát valódi helyzetekben is, hiszen előzetesen módjuk lesz életszerű helyzetekben begyakorolni a tennivalókat, átélni az életszerű helyzet miliójét és a jelentkező problémákat, továbbá megtapasztalni saját erősségeiket és gyengeségeiket (Ziv, 2003).

Az angolszász és skandináv országokban évtizedekre visszanyúló hagyományai vannak a medicinális kommunikáció fejlesztésének (Gant, 2007; Wright, 2005; Johnson, 2006; Hojer, 2009), mindez azonban Németországban is az elmúlt évtized vívmányai közé tartozik. A heidelbergi, berlini, ulmi és würzburgi orvosi fakultánsokon standardizált pácienseken gyakorolják az orvostanhallgatók kötelezően teljesítendő kurzusok keretein belül az orvos –beteg kommunikációt, ezen belül a rossz hírek közlését (Wand, 2007; Koch, 2009, Sopka, 2009). A müncheni orvosi egyetemen standardizált páciensek helyett – melyekben begyakorolt színész szerepjátékban játssza a beteget és a hallgatók teljesítményét ezt követően kiértékelik-, ma már interaktív módon folyik a kommunikációs készség fejlesztése. Videofeedbacket alkalmaznak, hangsúlyt fektetnek a szerepjátékok közös kiértékelésére és a csoportos megbeszélésre. A felvétel alapján részletesen kielemezhető a feladat elvégzése, pontosan nyomon követhető ki mikor és milyen hibát követett el.

Ez az utómegbeszélésre épülő módszer, mely a készségek fejlesztése szempontjából a leghatékonyabbak közé tartozik (Kopeckzy, 2009). A videofelvétellel kísért szimulációs gyakorlat, mely 2 hallgató és a kurzusvezető részvételével zajlik, több szempontból is előnyösebb, mint a standardizált pácienseken begyakorolt szituációvezetés:

- a hallgató tapasztalatot szerez tájékoztatottként is, mely empátianövelő hatású
- költséghatékonysága nagyobb, hiszen a standardizált betegnek órabért kell fizetni szerepléséért és be is kell tanítani szerepére, ami tovább növeli a költségeket.

A videofelvételek az időbeli és lokális feltételek hiánytalan és részletekbe menően pontos dokumentációjára szolgálnak. – ikonográfias ábrázolást tesznek lehetővé (Thiel, 2003). A videofelvétel a kiértékelés lehetőségeinek egész sorát foglalja magába, melyről a 18. táblázat szolgáltat információkat.

18. táblázat: A videofeedback felhasználási területei a szituáció kiértékelése során.*

Résztevők	Perspektíva
A kurzus során	
Az orvos szerepét alakító személy	A szituációt eljátszása közben belülről szemléli / eljátszása után a videofelvétel segítségével kívülről is megsemmelheti
A páciens vagy szülők szerepét alakító személy	Belülről szemléli a szituációt, átélheti, mit érez beszélgetőpartnere nem szimulált szituáció esetén
A csoport	Külső perspektívát tesz lehetővé. „Látni mások, hogy csinálják”.
A kurzusvezetők	Külső perspektíva, szakmai indoklások
2 kurzus közt	
A kurzusvezetők	A szituációk kiválasztása.

***(Saját fejlesztés)**

A szerepjátékban résztvevők közvetlenül a kommunikációs szituáció eljátszása után külső perspektívából szemlélik magukat, elsősorban a nonverbális kommunikációjukat és a testnyelvet. Az orvos szerepét játszó közvetlen visszajelzést kaphatnak a páciens vagy a szülők szerepét játszó kurzusrésztvevőktől vagy a moderátoroktól. A videofelvételek csoportos megtekintése segítheti a történések megértését, a helyes viselkedésminták

pozitív megerősítést kapnak ez által bevésődnek. A szituáció megoldására nem alkalmas „helytelen” viselkedésminták a közvetlen visszajelzés útján negatív megerősítést kapnak, melyet valós helyzetben majd elvet a kommunikáló. A moderátorok elősegítik a tanulási folyamatot, megvilágítják az összefüggéseket az orvos cselekvése és a beszélgetőpartner reakciói közt. A metakommunikációs elemeket és a kurzusrésztvevők által használt kommunikációs technikák hatását gyakorlati munka keretein belül, a videofelvételek elemzése kapcsán együtt dolgozzák ki a résztvevők. Állóképek alkalmazásával lehet felhívni a figyelmet a helyes nonverbális viselkedésre, képsorozatokat lehet alkalmazni a testnyelv változásainak rögzítésére. A több résztvevőből álló kommunikációs szituáció vezetése nem csak verbális úton történik, hanem nonverbális elemekkel is. A szekvenciák megfigyelése megmutathatja a verbális intervenció hatásait (Miller, 1999). Az optimális orvos-beteg kommunikáció meghatározó faktorait a zavartalan atmoszféra, a megfelelő időtartam, a kérdések egyértelműsége a videofelvételek alapján demonstrálható. Rendkívül célravezető a beszélgetésvezetés alapelemeinek átbeszélése is (Baile, 2011). A videokamera alkalmazása a kurzus során technikailag nem egyszerű, előkészítő- és utómunkákat is igényel. A már felvett szituációk elemzésére jól bevált értékelő rendszert alkalmazhatunk. Schildmann és Wand (2008) egy értékelő skálát dolgozott ki azoknak a szituációknak a kiértékelésére, amikor az onkológus közli a diagnózist a beteggel. Az orvos kommunikációs technikáját pontrendszer segítségével a beszélgetés különböző szakaszainak figyelembevételével értékeli. A kb. 5 perces szerepjátékokat a csoport 2 részre osztva párhuzamosan játszhatja el, így az is világossá válhat, hogy azonos szituációk a szereplők viselkedésétől függően más irányba haladhatnak. Egy időben, vagy egymás után felvett szituációkat jól össze lehet hasonlítani egymással. Variációk: különböző feladatok ugyanazon szereplőkkel, ugyanazon feladat ismétlése a korábbi szereplőkkel, azonos feladat különböző szereplőkkel (19. táblázat).

19. táblázat: A rossz hírek szülőkkel való közlésére szolgáló kurzus lehetőségei, feladattípusai, fókuszai és célkitűzéseinek összefoglalása (saját fejlesztés).

Lehetőségek	Feladattípus	Fókusz	Célkitűzés
Szereplők			
Tartalom/ feladattípus	Azonos szereplők - különböző feladatok	Adott szituáció fejlesztése	A szereplők kommunikációjának fejlesztése
Ismétlés/ retest	Azonos szereplők - azonos feladatok	Hosszmetszeti	Változások nyomon követése
Résztevők	Különböző szereplők - azonos feladat	Keresztmetszeti	A variációk bemutatása
Külső perspektíva			
Megfigyelők	Külső megfigyelők	A szituáció értékelése: kvalitatív és kvantitatív szempontból	Új benyomások, validálás, objektivitás
Demonstráció	Prezentációs videó	Példakép +/-	Demonstráció, felismertetés
Gyakorlati hasznosíthatóság	Standardizált feladat	A tanulási folyamat értékelése	Kontroll

A videofelvételek adatvédelmi szempontok figyelembevételével prezentációs és tanítási cézzal külső megfigyelők számára is megtekinthetők.

A rossz hírek közlésének szituációs gyakorlásának értékelésére az erlageni orvosi egyetem kézikönyvet dolgozott ki, mely onkológiai betegek felvilágosítására szolgál. A skálát a müncheni Ludwig Maximilian Egyetem Gyermek és Ifjúságpszichiátriai és Pszichoszomatikai Klinikája átdolgozta olyan szituációk értékelésére is ahol az orvos a szülővel közöl rossz hírt. Jelen kutatás során, több alkalommal vettünk részt a klinika által szervezett workshopokon, mely alkalmakkor tanulmányoztuk és elsajátítottuk a módszert. Kurzusaink során ezt az átdolgozott, magyarországi viszonyokra adaptált skálát kívánjuk alkalmazni, a már lejátszott szituációk megítélésére. A skála külső szemlélőként enged bepillantást és objektív értékelési lehetőséget, mely objektivitás jelentős haszonnal bír a jó gyakorlat elsajátításban. A kézikönyv lehetőséget ad a közlési szituáció minden egyes szekvenciájának értékelésére, pontozásos rendszer alapján lehetővé teszi, hogy a szituációban épp nem résztvevő kurzusrésztvevők is tényszerűen

ítélik meg a látott teljesítményt és saját szituációjukban elkerülik a kézikönyv segítségével észlelt hibákat.

A **XII. sz.** mellékletben az általunk indításra javasolt kurzus óravázlatát mutatjuk be, mely azt a célt szolgálja, hogy az egészségügyi személyzet gyakorlatot szerezhessen az érintett szülők igényeinek figyelembevételével történő tájékoztatásra a rossz hírek területén.

7. Összefoglalás

A DS gyermekek életkilátásai az utóbbi évtizedben jelentősen javultak és a prenatális szűrővizsgálatok nem képesek kiszűrni minden DS magzatot, így a jövőben is számítani kell arra, hogy az orvosoknak veleszületett betegséggel kapcsolatos rossz híreket kell postnatálisan közölniük a szülővel. A közlés minősége döntő jelentőségű a gyermek jövője és a család szerkezete szempontjából. Szakirodalmi adatokból igazolást nyert, hogy a közléssel szembeni szülői elégedetlenség elkerülhető a tájékoztató megfelelő felkészítésével.

A kutatás célja a postnatálisan felismert DS gyanújával kapcsolatos közlési helyzet magyarországi viszonyainak felderítése, a magyar gyakorlat esetleges hiányosságainak feltárása, illetve a fejlesztés lehetőségeinek bemutatása. Az eredmények jobb interpretálhatósága érdekében a magyarországi országos felmérés adatait a szakirodalmi adatok alapján, e területen vélhetőleg fejlettebb németországi adatokkal vetettük egybe.

A magyarországi felmérést 2005-ben, a németországit 2009-ben végeztük, szülészeti és gyermekgyógyászati intézményekben. A saját fejlesztésű kérdőívet intézményenként 1 orvos töltötte ki. A válaszadás önkéntes, de nem anonim volt. A magyarországi reprezentatív mintában 74% lefedettséget értünk el az éves élveszületések számához viszonyítva, a németországi minta nem reprezentatív.

7.1 A kutatás új eredményei

1. A postnatálisan felismert DS gyanújának közlése Magyarországon - a közlésben résztvevő orvosok véleménye alapján - nem felel meg a nemzetközi szakirodalomban javasolt alapelveknek és fejlesztésre szorul.
2. A németországi és magyarországi tájékoztatási és támogatási gyakorlat közti különbségek egy része az ellátás eltérő struktúrájából fakad.
3. Magyarországon hiányzik a szakmacsoportok kapcsolatrendszerére épülő szervezett szülői támogatás.
4. A szervezetlen kapcsolati háló miatt a szakmacsoportok képviselői nem jutnak megfelelő szerephez a család szülést követő támogatásában.
5. Annak ellenére, hogy a közlés orvosi kompetencia, a magyarországi szülész- és gyermekorvosok nem részesülnek a DS-val kapcsolatos graduális /postgraduális kommunikációs képzésben.
6. A közlési protokollok és kommunikációs kurzusok hiánya nem befolyásolja a közlésben résztvevő orvosok önmegítélését a tájékoztatás minőségével kapcsolatban, de kifejezett igény fogalmazódik meg részükről a kommunikációs kurzusokra.
7. A németországi gyakorlattal szemben a magyarországi postnatálisan felismert DS újszülöttek szüleinek ellátásában résztvevő segítők szakmacsoportjai sem kapnak képzést a DS kommunikációjával kapcsolatban, ugyanakkor aktív szerepet szánnak csoportjaiknak a protokoll kidolgozásában és az ellátásban.
8. A magyarországi intézmények kollaborációja nem kielégítő az érintett civil szervezetekkel, akik pozitív megítélésű tevékenységüket – a

kollaboráció alacsony szintje miatt - nem tudják kellő hatékonysággal végezni.

A fejlesztésre szoruló postnatálisan felismert DS gyanújával kapcsolatos magyarországi közlési helyzet javításának lehetőségei a következők:

- a.) a közlési protokoll multidiszciplináris megközelítésű kidolgozása az érintett szakmacsoportok képviselőinek közreműködésével.
- b.) speciális kommunikációs képzés bevezetése a rossz hírek közlésére az érintett medicinális és egészségügyi személyzet részére, az alapképzésben, és a posztgraduális képzésekben.
- c.) az intézményi kapcsolatrendszer fejlesztése protokoll alapján történő multidiszciplináris ellátó team összehívásával.

8. A kutatás korlátai

Kutatásunk eredményét befolyásolhatta a tény, hogy intézményenként csak 1 orvos töltötte ki a kérdőívet, akinek az intézményi viszonyokat kellett visszatükröztetnie, így a válaszadásba szubjektív, egyéni faktorok is közrejátszhattak (a válaszadó kora, neme, szakvizsgája típusa, egyéni és eseti tapasztalatai, foglalkoztatottságának időtartama az adott intézményben).

A németországi indikatív eredményekre való tekintettel a kontrasztív vizsgálat eredményei a reprezentativitás hiánya miatt csupán tájékoztató jellegűek, általánosítást nem tesznek lehetővé.

A kutatás kiterjesztése

Későbbi vizsgálatok során szándékunk a kommunikációs szituáció ellentétes pólusán álló szülők véleményét is megkérdezni a közlésről és 2 résztvevői csoport véleményét egymással ütköztetni.

9. A szerző publikációi

A disszertáció témájában készült közlemények:

Nemzetközi folyóirat közlemények

Máté O, H. Pusztafalvy, Z. Kíves, J Sándor. Breaking bad news -informing parents about the suspicion of prenatally detected Down syndrome in obstetrical institutions: Hungarian experience. Paediatrica Croatica, accepted paper, IF: 0,153

Máté O, Péntek E, Pusztafalvy H, Brantmüller E, Gruiz K, Sándor J. Down syndrome: informing the parents. A national survey of parental support in Hungarian hospitals, Revista de Medicina si Farmacie - orvosi és gyógyszerészeti szemle 55:(Suppl.) pp. 191-195. (2009) ISSN száma 1221-2229

Máté O, Pusztafalvi H, Péntek E, Harjánné Brantmüller E, Németh T, Sándor J. Tájékoztatás és szülőknek nyújtott támogatás postnatálisan felismert Down szindróma esetén = Informierung und unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom, In: Nagy M (szerk.), A Selye János Egyetem „Oktatás – Tudomány – Társadalom“I. Nemzetközi Tudományos Konferenciájának tanulmánykötete Komárom, 2009. szeptember 7–8. - Zborník z I. medzinárodnej vedeckej konferencie Univerzity J. Selyeho „Vzdelávanie – Veda – Spoločnosť“ Komárno, 7-8. september 2009. Komarno, Szlovákia, 2009.09.07-2009.09.08., Komarno: Selye János Egyetem, pp. 526-540.(ISBN:978-80-89234-83-7)

Máté O, Kíves Zs, Brantmüller E, Németh T, Sándor J, Informierung und Unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom, die ersten ergebnisse einer umfassenden Landesvermessung in ungarischen einrichtungen für Geburtshilfe, In: Nagy M (szerk.) Társadalmi jelenségek és változások: A Selye János Egyetem II. Tudományos Konferenciájának kötete. Komarno, Szlovákia, 2010.09.06-2010.09.07., Komarno: Selye János Egyetem, pp. 667-682, (ISBN:978-80-8122-008-1)

Nemzetközi tudományos előadás, konferencia, absztrakt

Máté O, Péntek E, Pusztafalvy H, Brantmüller E, Gruiz K, Sándor J. Down syndrome: informing the parents. A national survey of parental support in Hungarian hospitals, Orvos és Gyógyszerész doktoranduszok II. Nemzetközi Konferenciája. Marosvásárhely, 2009. július

Máté O, Pusztafalvi H, Péntek E, Harjánné Brantmüller E, Németh T, Sándor J. Tájékoztatás és szülőknek nyújtott támogatás postnatálisan felismert Down szindróma esetén Informierung und Unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom, A Selye János Egyetem „Oktatás – Tudomány – Társadalom“ I. Nemzetközi Tudományos Konferenciája Komárom, 2009. szeptember 7–8.

Máté O, Kívés Zs, Brantmüller E, Németh T, Sándor J, Informierung und Unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom, die ersten Ergebnisse einer umfassenden Landesvermessung in ungarischen Einrichtungen für Geburtshilfe, A Selye János Egyetem II. Tudományos Konferenciája Komarno, Szlovákia, 2010. 09.06

A szerző további publikációi

Máté O. Az epikrízis mint kommunikációs csatorna - "Salus aegroti suprema lex", In: Kukorelli K, Tóth A (szerk.) A nyelvi, a szaknyelvi és a szakmai kommunikáció jövője Európában: X. Dunaújvárosi Nemzetközi Alkalmazott Nyelvészeti és Kommunikációs Konferencia. Dunaújváros, Magyarország, 2008.04.24-2008.04.25. Dunaújváros: Dunaújvárosi Főiskola, pp. 172-178. (ISBN:963-00-4800-0)

Máté O, Péntek E, Pusztafalvi H, Brandtmüller E, Gruiz K, Sándor J. A szülők tájékoztatása és pszichés támogatása postnatálisan felismert Down-szindróma esetén. Egy magyarországi átfogó felmérés eredményei. In: Pusztafalvi H, Vass L (szerk.) "Párbeszéd 2009 - minden gyermek különleges" = "Dialog - jedes Kind ist anders" Pécs: 2010. pp. 19-27. (ISBN:978-963-06-9391-2)

Bodecs T, **Mate O**, Horvath B, Kovacs L, Rihmer Z, Sebestyen B, Gonda X, Sandor J Barriers of antenatal folate-supplementation: The role of depression and trait-anxiety on periconceptional folate-intake. *International Journal Of Psychiatry In Clinical Practice* 14:(2) Pp. 102-108. (2010), If: 0.327

Péntek Eszter, Sándor János, Tigyi Zoltánné, **Máté Orsolya**. A civil szervezetek részvételi lehetőségei az egészségügyi ellátásban. *Egészségügyi Gazdasági Szemle* 47:(2) Pp. 8-14. (2009)

Péntek Eszter, **Máté Orsolya**, Tigyi Zoltánné. Civilek az egészségesebb életért - a betegszervezetek tevékenységének jelentőségéről. *Magyar Epidemiológia* 6:(1) pp. 27-37. (2009)

Németh T, Kívés Zs, Diffelné Németh M, **Máté O**, Komlódiné Pozsgai Gy, Sütő B, Internationalising the curriculum: a utopia or a must have in higher health care education in Hungary? In: Bálint Ágnes, Di Blasio Barbara (szerk.) *Az utópia ezer arca: Tanulmányok* Pécs: Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar Neveléstudományi Intézet, 2010. pp. 250-257. (ISBN:978-963-642-321-6)

Harjánné Brantmüller É, **Máté O**, Sándor JDél-Dunántúli Régióban, családban gondozott Down-szindrómások írás-, olvasás teljesítménye. *Képzés és Gyakorlat* 8:(1) pp. 37-46. (2010)

Harjánné Brantmüller Éva, Nagy István, Petőné Csimá Melinda, **Máté Orsolya**, Sándor János. Családban gondozott Down-szindrómások önellátási képessége. *Nővér* 23:(4) pp. 7-15. (2010)

Harjánné Brantmüller Éva, **Máté Orsolya**, Sándor János, Várandóság Down szindrómás babával. *Védőnő* 20:(4) pp. 13-17. (2010)

Péntek E, Tigyi Z, **Máté O**, Die Wege zur Sicherstellung von Chancengleichheit in Schulen. Die Bedeutung des Beziehungsnetzes um die Behinderten und ihre Familien, *ERUDITIO - EDUCATIO* 4:(1) pp. 33-41. (2009)

Pusztafalvi H, **Máté O**, Egy pozsonyi orvos - A tökéletes egészségnevelésről, In: Nagy M (szerk.) *A Selye János Egyetem „Oktatás – Tudomány – Társadalom“ I. Nemzetközi Tudományos Konferenciájának tanulmánykötete* Komárom, 2009. szeptember 7–8. - Zborník z I. medzinárodnej vedeckej konferencie Univerzity J. Selyeho „Vzdelávanie – Veda – Spoločnosť“ Komárno, 7-8. september 2009. Komarno, Szlovákia, 2009.09.07-2009.09.08. Komarno: Selye János Egyetem, pp. 300-318. (ISBN:978-80-89234-83-7)

Irodalomjegyzék

A SE Magatartástudományi Intézetének közleménye Az orvosok kommunikációs képzésének helyzete Magyarországon
www.magtud.sote.hu/sajtokozlemeny.htm

Ahmann E (1998): Review and commentary: two studies regarding giving „bad news”. *Pediatric Nurs.* 24 (6): 554-6.

Allport, Gordon W. (1977): *Az előítélet*, Gondolat, Budapest

Ambady N. Bernieri, F. Richeson. (2002): Physical Therapists' Nonverbal Communication Predicts Geriatric Patients' Health Outcomes *Psychology and Aging*. Vol. 17: 443– 52.

Baile WF (2011): Training oncology practitioners in communication skills. *J Pediatr Hematol Oncology* 33: 115-22.

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, (2000): SPIKES- A six steps protokoll for breaking bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 5:302-11.

Bailey Donald B.A. et al (1998): Inclusion in the context of Competing values in early childhood education *Early Childhood Research Quarterly*. University of North Carolina at Chapel Hill

Bakonyi Anna (2008): Korai fejlesztés. In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkbe a diagnózissal. Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelőcsaládok számára*. Budapest, Kéznevelési Alapítvány, 101–109.

Balint, Michael (1980): *Der Arzt, sein Patient und die Krankheit*. 5. Aufl. Stuttgart: Ernst Klett Verlag.

Bartal Anna Mária (2005): *Nonprofit elméletek, modellek, trendek*. Budapest: Századvég Kiadó.

Bausinger, Hermann (1979): *Deutsch für Deutsche. Dialekte, Sprachbarrieren, Sondersprachen*, 7., erw. Aufl., Frankfurt/Main

Bensing, J. (1991): Doctor& patient communication and the quality of care: An observation study into affective and instrumental behaviour in general practice [Dissertation]. Utrecht: NIVE.

Béres Judit, Valek Andrea és Métneki Júlia (2011) A Down szindróma (DS) szűrési eredményei a VRONY adatai alapján OSZMK Velezületett Rendellenességek Országos Felügyeleti Osztálya
www.oefi.hu/rendezv/vrony/Down_sz_szuresi_eredmenyei.ppt (2012.06.15.)

Blacher J. (1984): Sequal stages of parental adjusment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? Ment Retard 22 (2):55-68.

Blacher J. (1984): Sequal stages of parental adjusment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? Ment Retard 22 (2):55-68.

Bliesener, Thomas (1996): Die Visite - ein ver hinderter Dialog: Initiativen von Patienten und Abweisungen durch das Personal. Tübingen, Gunter Narr Verlag.

Blossfeld, H. P., U. Jaenichen (1990): Educational Expansion and Changes in Women's Entry into Marriage and Motherhood in FRG – EUI Working Papers, Florence.

Bosse HM, Nikendei C, Hoffmann K, Kraus B, Huwendiek S, Hoffmann GF, Jünger J, Schultz JH, (2007): Communication training using "standardized parents" for paediatricians--structured competence-based training within the scope of continuing medical education.,Z. Arztl. Fortbildung Qualitatssicht 101:661-6.

Brinkworth, R. (1973): The unfinished child. Effects of early home training on the mongol infant. In A.D.B. Clarke and A. M. Clarke (Eds.) Mental retardation and behavioural research. Edinburgh and London: Churchill Livingstone.

Buckmann Robert. (1992): How to break bad news: A guide for health care professionals. Baltimore: The J. Hopkins University Press; 15.

Buda Béla (1986): A személyiségfejlődés és a nevelés szociálpszichológiája, Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.

Buday József (2007): Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez. 1. rész. Gyógypedagógiai Szemle, 35 (3): 214–228.

Buday József (2007): Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez. 2. rész. Gyógypedagógiai Szemle, 35 (4): 274–285.

Buscaglia, C. (1975): The Disabled and their parents: a counseling challenge, C. B. Slack.

Bühler Karl (1999): Sprachtheorie, 7. Auflage, Stuttgart.

Caldwell, B (1986): The significance of parent-child interaction in children's development. In A.W. Gottfried & C. C. Brown (Eds.), Play interactions. The contribution of play materials and parental involvement to children's development. Lexington, MA: D.C. Heath and Company.

Coulehan, J L; Nardini, D (1982): Patient simulation and team-teaching in a medical interviewing course Patient simulation and team-teaching in a medical interviewing course, Academic medicine, 57: 7-19.

Cunningham CC, Morgan PA, McGucken RB (1984): Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? Dev Med Child Neurol. 26(1):33-9.

Cushing AM, Jones A (1995): Evaluation of a breaking bad news course for medical students. Med Educ. 29(6):430-5.

Czeizel Endre (1978): A fog-anomáliák genetikai háttere. Fogorvosi Szemle, 71 (11): 321–323

Csillag Gabriella (2003): Erőfeszítés az értelmi fogyatékos gyermekekért. Család, gyermek, ifjúság, 12 (5): 19–22.

Csóka Mária (2011): A jövő útja: szimulátoros gyakorlati oktatás a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Karán, Orvosi Hetilap, 152:27-32

Dattke Joachim (2010): A Montessori gyógypedagógia és inkluzív pedagógia a szociálpédiátria fejlesztési és rehabilitációs elméleti alapjai Pusztafalvi H, Vass L (szerk.) "Párbeszéd 2009 - minden gyermek különleges" = "Dialog - jedes Kind ist anders" Pécs: 27-37.

Dent KM, Carey JC. (2006): Breaking difficult news in a newborn setting: Down syndrome as a paradigm. Am J Med Genet C Semin Med Genet. Aug 15; 142:173-9.

Deutsche Gesellschaft für Jugend und Kindermedizin,
(<http://www.dgkj.de/>),2012-06-27

Donkó Erzsébet, Az értelmi fogyatékoságról
www.vhf.hu/vhf_new/.../dokumentumok/.../ertelmi_fogyatekossagrol_i.ppt
(2012-06-28)

Donovan, K. (1983): Communicating bad news, WHO Division of Mental Health, http://whqlibdoc.who.int/hq/1993/WHO_MNH_PSF_93.2.B.pdf

Dr. Skrabski Árpád (1997): előadása, amely elhangzott a "A polgári szervezetek és az ellátórendszer szerepe az egészség megőrzésében" c. nemzetközi konferencián http://www.mpszov.hu/skrab_nonprofit.htm
(2012.06.25.)

Dürholtz, Dirk (1993): Zur Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Frankfurt am Main: Lang Verlag.

Ehmer, U., Hanke, B. Rudolph, U. (1976): Genetic clinical studies on patients With trisomy21, with special evaluation of morphology and pathogenesis in the orofacial area. Zahn Mund Kieferheilkd Zentralbl, 64: 588–596.

Elliot, Aronson (1980): A társas lény, Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó, Budapest,

Engel George (1980): The clinical application of the biopsychosocial model. The American Journal of Psychiatry, 137: 535-544.

ENSZ, 1958. 11.20. 1386 (XIV) számú határozata Complex DVD jogtár

Ewans A. AW, Mc. Kenna C, Oliver M (2002): Self assessment in medical practise. Journal of the Royal Society of Medicine, 34:511-513.

Fallowfield, L. Ratcliffe D Jenkins V, Saul J. (1998): Teaching Senior Oncologists Communication Skills: Results From Phase I of a Comprehensive Longitudinal Program in the United Kingdom. In: Journal of Clinical Oncology 16:1961-68

Farrell M, Ryan S, (2001): Breaking bad news' within a paediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals., J Adv Nurs. Dec; 36:765-75.

Fenner A. (1989): Gedanken und Nachgedanken zur Intensivmedizin in der Kinderheilkunde. In: von Engelhardt D, Kladó. Ethik im Alltag der Medizin. Spektrum der medizinischen Disziplinen. Heidelberg: Springer 81-89.

Ferguson Kleinert HL, Lunney CA, Campbell LR. (2006): Resident physicians' competencies and attitudes in delivering a postnatal diagnosis of Down syndrome. Obstet Gynecol. 108:898-905.

Feuer Mária (2008): A családsegítés elmélete és gyakorlata. Szöveggyűjtemény Akadémiai Kiadó, Budapest

Fink, G.B., Madaus, W.K. and Walker, G.F. (1975): A quantitative study on the face in Down syndrome. American Journal of Orthodontics, 67: 540–548.

Fink, G.B., Madaus, W.K. and Walker, G.F. (1975): A quantitative study on the face in Down syndrome. American Journal of Orthodontics, 67:540–548.

Forgách József (1993): A társas érintkezés pszichológiája, Gondolat, Budapest.

Fox S, et al (2005): Talking about the unthinkable: perinatal/neonatal communication issues and procedures. Clin Perinatol. 32:157-70.

Gant L. et al (2007): Human Simulation in Emergency Nursing: Current Status. Nurse Educator 33:69-71.

Garwick AW, Patterson J, Bennett FC (1995): Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. Arch Pediatr Adolesc Med. 149:991-7.

Gath A. (1985): Parental reactions to loss and disappointment: the diagnosis of Down's syndrome. Dev Med Child Neurol. 27:392-400.

Gayton WF, Walker L. (1974): Down syndrome: informing the parents. A study of parental preferences. Am J Dis Child. 127:510-2.

Geisler, Linus (1987): Arzt und Patient-Begegnung im Gespräch. Frankfurt a. M.: Pharma-Verlag.

Gilmore DW (1977): Oates RK. Counselling about Down's syndrome: the parents' viewpoint. Med J Aust. 29:600-3.

Girgis A, Sanson-Fisher RW (1995): Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. J Clin Oncol. 13:2449-56.

Goffman, E. (1987): A hétköznapi élet szociálpszichológiája, Gondolat, Budapest,

Goldberg RJ.(1984): Disclosure of information to adult cancer patients: issues and update.J Clin Oncol. 1:948-55.

Gordon S. (1974): Sexual Rights for People. Who happen to be handicapped Center of Human Policy, Syracuse, NY.

Gordon, Thomas; Edwards, W. Sterling (1999): Patientenkonferenz. Ärzte und Kranke als Partner. München: Wilhem Heyne Verlag.

Gordosné, Sz. A. (1995): Bevezetés a gyógypedagógiába. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.

Gordosné, Sz. A. (2004): Gyógyító nevelés, Medicina Könyvkiadó RT, Budapest.

Graungaard AH, Skov L (2007): Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled Child Care Health Dev. 33:296-307.

Gruiz Katalin (2000): Alternatív intézményhálózat értelmi fogyatékosok segített önálló életéhez, tanulmány www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/alternativ.pdf (2012-06-28)

Gruiz Katalin (2007): Megszülettél, hogyan tovább? Elsősegély szülőknek. Budapest, Kézzenfogva Alapítvány.

Gruiz Katalin (szerk) (1996): Hogyan mondjuk meg? Down-szindrómás gyermek születése utáni tanácsadás szülőknek. Budapest, Down Alapítvány.

Gruiz Katalin: (2006) Álmomban egy hang, - a világon egyedülálló a magyar Down-dada szolgálat, Magyar Nemzet <http://mno.hu/migr/almomban-egy-hang-500054> (2012-07-09)

Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2012-01-17).

Hartmut Schröder (2002): Theoretische Aspekte der Arzt-Patienten-Interaktion, http://www.europa-uni.de/de/forschung/institut/institut_intrag/institut/Texte/API.pdf (2012-06-30)

Hedov G, Wikblad K, Annerén G. (2002): First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr.* 91:1344-9.

Hellbuegge Th, Brisch (2008): Kinder ohne Bindung Deprivation, Adoption und Psychotherapie Verlag Klett Kotta, München.

Helmich, Peter (1991): Psychosoziale Kompetenz in der ärztlichen Primärversorgung.

Herrmann K. (1999): Arzt- Eltern Gespräche. Vom schwierigen Dialog mit den Eltern kranker Kinder. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart.

Herschbach P, Heußner P.(2008): Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis, Kotta Verlag.

Herschbach, P. (1992): Work-related stress specific to doctors and nurses working on oncology wards. *Journal of Psychosocial Oncology* 10:79-99.

Herschbach, P. Gerhard Henrich, Michael von Rad, (2008): Psychological Factors in Functional Gastrointestinal Disorders: Characteristics of the Disorder or of the Illness Behavior? *Psychosomatic Medicine* 61:148-153.

Hook EB. (1983): Prenatal diagnosis: the population at risk. *Hosp Pract.* 18:239-46.

Horwitz N, Ellis J. (2007): Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news. *Child: care, health and development.* 33; 625-630.

Hoyer Ch. et al (2008): Junior physician skill and behavior in resuscitation: A simulation study. *Resuscitation*, 80:244-48

Jenkins V, et al (2001): Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*. 84:48-5.

Jenkins VA Fallowfield L. Saul J. (1999): How do doctors explain randomized clinical trials to their patients? *European Journal of Cancer* 35:1187-1193.

Johnson L. et al (2006): Simulation education in emergency Medical Services for Children, *pediatric emergency Medicine*, 7:121-27.

Kálmán Zsófia (1997): *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Budapest, Keraban Kiadó (2): 105–11.

Kálmán Zsófia és Könczei György (2002): *A Tájékozottól az esélyegyenlőségig*. Budapest, Osiris Kiadó, pp. 81–85.

Kereszty Zsuzsa (1996): *Mindenki iskolája. Együttnevelés*. IFA – BTF – OM., Budapest.

Keuffer J. (2010): *Videofeedback- Ein Konzept für die Lehrerbildung in die Zukunft* Vadenhoeck /Ruprecht.

Kindt, Walther (1985): *Welchen Beitrag kann die Linguistik zur Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation leisten?* in: Petra Löning / Sven Frederik Sager (Hg.): *Kommunikationsanalysen ärztlicher Gespräche*. Ein Hamburger Workshop, Hamburg, 145-168.

Kiss Szidónia, (2002): *A Down-szindróma genetikai természete*. Erdélyi Pszichológiai Szemle / III. évfolyam / 2. szám / 2002. 225.

Kissné Haffner Éva (1997): *Down-szindrómás csecsemők és gyermekek korai fejlesztése*. *Pediáter*, 6: 126–128.

Klein, F. (1979): *Die hausliche Früherziehung, des entwicklungsbehinderten Kindes, Ein Beitrag zur pädagogischen Praxis – Bad Heilbrunn*

Koch E, Resch F. (2009): *Child and Adolescent Psychiatry (CAP) in the "Heidelberg Curriculum Medicinale" (HeiCuMed)--practice-oriented learning*

in the reformed course of studies, Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother 37:117-22.

Koch E, Resch F.(2009): Child and Adolescent Psychiatry (CAP) in the "Heidelberg Curriculum Medicinale" (HeiCuMed)--practice-oriented learning in the reformed course of studies. Z. Kinder Jugendpsychiatr Psychother., 37:117-22.

Kopeccky-Wenzel M, Muntau AC, Reinhardt D, Frank R (2009): Breaking bad news--a video-based training unit for medical students, Z. Kinder Jugendpsychiatrie und Psychother. 37:139-44.

Korsch, Gozzi és Francais, (1968): Gaps In Doctor-Patient Communication Doctor-Patient Interaction and Patient Satisfaction Pediatrics 42:855 -871.

Kosztolányi Gy, (1988): Down-kór szokatlan karyo-typussal: isopseudodicentrikus 21-es kromoszóma Orvosi Hetilap 129:501-502.

Könczei György (1994): Mégis kinek az érdeke? A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig, Budapest,

Krémer Balázs, Rozsos Kata (2009): Fogyatékos gyereket nevelni: szerep és csapda, Gyógypedagógiai Szemle, 4:230-8

Kromberg JG.(1977): Responses of parents to the birth of a baby with Down's syndrome., SA Nurs J. 44:33-5.

Kupietzky A. (1991): Down's syndrom: informing the parents- guidelines with a Jewish perspective Assia Jew. Med Ethics 2:11-6.

Kupietzky A. (1991): Down's syndrom: informing the parents- guidelines with a Jewish perspective. Assia Jew. Med Ethics 1:11-6.

Langer (2009): Das Gespräch zwischen Patient, Eltern und Arzt in der Pädiatrie. In: Arzt-Patient Gespräch. Marseille Verlag, München 43-52.

Langkafel, P. Lüdk Ch. (2001): Breaking Bad News: Das Überbringen schlechter Nachrichten in der Medizin Economica, München

Lányiné Engelmayer Ágnes, (1996): Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. kötet, Bárczi Gusztáv Gyógyp. Főiskola

Lazare, A. Lipkin, M., Putnam, S. (1995): Three Functions of the Medical Interview. In: Lipkin, Mack; Lazare, Aaron; Putnam, Samuel M.; eds. The Medical Interview: Clinical Care, Teaching and Research. New York: Springer-Verlag, 3-19.

Leach, M., Skotko, B.G. (2012): Resources available for informed prenatal decisions. *Genetics in Medicine*: 14:348-349.

Ley, P. Skilbeck, R. Woodward, R. J. Pinsent, L. A. Pike, M. E. (1976): Improving doctor-patient communication in general practise, *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 26,720-724.

Ley, P., Whitworth, C. E. Skilbeck, R. Woodward, R., L. A. Pike, M. E. Clarksonet (1979): Increasing Patients' Satisfaction with Communications. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15:403–413.

Loiseau, G. and Nardoux, M. (1976): Dental caries and trisomy 21. *Rev Odontostomat, Paris*

Löning, Petra (1985): Das Arzt-Patgienten-Gespräch. Gesprächsanalyse eines Fachkommunikationstyps (Arbeiten zur Sprachanalyse Bd. 3), Berlin u.a.

Löning, Petra (1994): Versprachlichung von Wissensstrukturen bei Patienten, in: Angelika Redder / Ingrid Wiese (Hg.): *Medizinische Kommunikation. Diskurspraxis Diskursethik, Diskursanalyse*, Opladen, 97-114.

Lörcher, Helgard (1983): Gesprächsanalytische Untersuchungen zur Arzt-Patientenkommunikation (*Linguistische Arbeiten* 136), Tübingen.

Lüth, Paul, (1975): *Kommunikation in der Medizin*. Stuttgart: Hippokrates Verlag,

Mast MS Kindlimann A, Langewitz W (2005): Recipient's perspective on breaking bad news:how you put it really makes a difference. *Pt. Ed. Counselling* 58:244-51.

Máté O, Pusztafalvi H, Péntek E, Harjárné Brantmüller E, Németh T, Sándor J. Tájékoztatás és szülőknek nyújtott támogatás postnatálisan felismert Down szindróma esetén (2009): Informierung und unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom In: Nagy M (szerk.) A Selye János Egyetem „Oktatás – Tudomány – Társadalom“ I. Nemzetközi Tudományos Konferenciájának tanulmánykötete Komárom, 2009. szeptember 7–8. - Zborník z I. medzinárodnej vedeckej konferencie Univerzity J. Selyeho „Vzdelávanie – Veda – Spoločnosť“ Komárno, 7-8. september 2009. Komarno, Szlovákia, 2009.09.07-2009.09.08., Komarno: Selye János Egyetem, 526-540.

Matthews DA (1993): Making "connexions": enhancing the therapeutic potential of patient-clinician relationships. *Ann Intern Med.*;118(12):973-7.

Mc. Intosh (1990): Patient Power in Doctor-Patient Communication: What Do We Know? *Health Communication* 2:122.

Mc. Kay M. (1990): From the other side: parent' view of their early contacts with health professionals. *Child Care Development* 16:373-81.

McCann D, Allard S (1987): A hospital team approach with parents od Down's syndrom infant. *Can Ment Health.*35:12-4.

McCann D, Allard S(1987): A hospital team approach with parents od Down's syndrom infant. *Can Ment Health.*35:12-4.

Méhes K, Kosztolányi Gy. (1995): Clinical signs of mosaicism *European Journal Of Pediatrics* 154:690.

Meisels, S; Shonkoff, J (1992): *Handbook of early childhood intervention.* Cambridge University Press, USA

Miller SJ, Hope T, Talbot DC (1999): The development of a structured rating schedule (the BAS) to assess skills in breaking bad news. *Br. J. Cancer* 80:792-800.

Mitchell DR (1981): Parents Experiences and view on being told they have a handicapped child: a survey *N Z Med J.* 94:263-5.

Murdoch JC (1991): Communication of the diagnosis of Down syndrome in New Zealand 1972-88. *N Z Med. J.* Aug 28; 104 (918):361-3

Müller Michael: (2002) Der starke Auftritt. Eichborn

Nalini Ambady et al (2002): Physical Therapists' Nonverbal Communication Predicts Geriatric Patients' Health Outcomes *Psychology and Aging*. 17: 443–52.

Novack Dennis H. H. Shamon, H. Duffy, (1979): Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient 241: 9-14.

Oken, Donald (1961): What to Tell Cancer Patients A Study of Medical Attitudes *JAMA*; 175:1120-28

Oksaar, Els (1988): *Fachsprachliche Dimensionen* (Forum für Fachsprachenforschung Bd. 4), Tübingen.

Oláh Éva (1999): *A klinikai genetika alapjai*. Budapest, Medicina

Orbán Réka (2005): *Gyógypedagógiai alapfogalmak*. Egyetemi jegyzet, Távoktatási Központ, Kolozsvár.

Pain H (1999): Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child Care Health Dev.* 25:299-312.

Peja Márta és Piriczki Bernadett (2010): Down szindrómás gyermek a családban. *Védőnő*, 20 (1): 10–14.

Péntek E., Dr. Sándor J. Tigyi Z.-né, Máté O. (2009): A civil szervezetek részvételi lehetőségei az egészségügyi ellátásban. *Egészségügyi Gazdasági Szemle*. 47. évf. 2. 8-14.

Peterson Ch.(2003): Early Intervention from the Perspective of Positive Psychology. *Prevention & Treatment*, 6:35.

Pilling J. (2003): *Gyász*, Medicina Könyvkiadó

Pléh Csaba (2010): A pszicho genetika kutatási stratégiái: és egy példa a Williams Szindróma Magyar Tudomány 170:49-57.

Polcz A. (2000): *Gyászban lenni*. Pont Kiadó Kft

Ptacek JT, Eberhardt TL (1996): Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 276:496-502.

Pueschel SM, Murphy A (1977): Assessment of counseling practices at the birth of a child with Down's syndrome., *Am J Ment Defic*. 81:325-30

Pugh, G. Philippa R. (1977): Shared care: Support services for families with handicapped children. National Children's Bureau (London)

Quine L, Pahl J. (1991): First diagnosis of severe mental and physical handicapp: a study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 29:232-24.

Quine L, Rutter DR (1994): First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor- parent communication, *Journal of Child Psychol. Psychiatry* 76:1273-87.

Quine L. Rutter DR. (1994): First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor- parent communication *Journal of Child Psychol. Psychiatry*. 35:1273-87.

Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15, 501–517.

Radványi Katalin (2001): Down szindrómás gyermekek adaptív viselkedésének mérése a Heidelbergi kompetencia Inventár segítségével. *Gyógypedagógiai Szemle* 3:166-183.

Radványi Katalin (2002): A Down-szindrómás emberek helyzete a faji előítéletek tükrében. *Kapcsolatok: a Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Értelmileg Akadályozott Szakosztályának kiadványa*: 15.

Radványi Katalin (2003): Down-szindrómás gyermekek intelligenciaszintje, szociális kompetenciája (adaptív viselkedése) és az otthoni környezet jellemzői közötti kapcsolatok vizsgálata *Pszichológia* 23:393-408.

Radványi Katalin (2005.): Kromoszóma-rendellenesség miatt fejlődési elmaradást mutató Down-szindrómás személyek nyelvi készségeinek vizsgálata Radványi Katalin (2005.) In: Gervain J, Kovács K, Lukács Á, Racsomány M. *Az ezerarcú elme. Tanulmányok Pléh Csaba 60. születésnapjára* Budapest: Akadémiai Kiadó, 88-101.

Radványi Katalin (2006): Sérült gyermek a családban, In: Várkonyi Ágnes: Ismerj meg,.. Hogy megérts! Ismeretek a sajátos nevelési igényű gyermekeket gondozó és nevelő szakemberek és családok részére Budapest: SE ETK, 15-25.

Radványi Katalin (2008): Értelmi fogyatékos gyermekek testi fejlődése Gyógypedagógiai Szemle 36:290-291.

Radványi Katalin (2010): Radványi Katalin, Mede Perla, Regényi Enikő Mária Az értelmileg akadályozott iskoláskorú gyermekeket ellátó intézmények helyzete - kérdőíves felmérés eredményei Gyógypedagógiai Szemle 38:14-23.

Ramirez AJ Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM (1996): Mental health of hospital consultants: the effect of stress and satisfaction at work. Lancet 347: 724-28.

Richard H. et al (2005): A Defense Attorney's perspective on medical Negligence Litigation. Clinical Perinatology 32:171-190.

Rimmermann A. Hofer D (1991): Professionals' placement recommendations to parents of a newborn with Down syndrom Int J Rehabil Res. 1991;14(2):145-54.

Robertson SH.E. – Brown R.I (1992): Rehabilitation Conselling, A Proaces in the field of Disability, ed. Chapman & Hall, London.

Rosen, D., Skotko, B. (2011): Parental perceptions of sleep disturbances and sleep-disordered breathing in children with Down syndrome. Clinical Pediatrics, 50:121-125.

Rosenbaum JR, Bradley EH, Holmboe ES, Farrell MH, Krumholz HM. (2000): Sources of ethical conflict in medical housestaff training: a qualitative study. Am J Med. 15;116:402-07.

Ross, A.O. (1967): Das Sonderkind. Problemkinder in ihrer Umgebung, Stuttgart.

Roter, D. L. (1989): The Roter method of interaction process analysis (Manual). Baltimore: Johns Hopkins University.

Roter, D. L., Frankel, R. (1992): Quantitative and qualitative approaches to the evaluation of the medical dialogue. *Social Science & Medicine*, 34:1097-1103.

Roter, D. L., Hall, J. A. (1992): *Doctors talking with patients, patients talking with doctors*. Westport, CT: Auburn House.

Roter, D. L., Hall, J. A., Katz, N. R. (1988): Patient & physician communication: A descriptive summary of the literature. *Patient Education and Counseling*, 12:99-119.

Rusu, M., Scintei V., Dobresuu G., Marcus M. and Socolovschi M. (1972): Histological appearance of periodontal disease in mongolism. *Rev Stomatol Chir Maxillofac*, 73:113–122.

Schildmann J, Sandow V, Rauprich O, Vollmann (2005): „Wahrheit am Krankenbett“– Eine ärztliche Fortbildungsveranstaltung zum Überbringen schlechter Nachrichten. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 99:443-447

Schildmann J, Sandow V, Rauprich O, Vollmann (2006): Breaking bad news: evaluation study on self-perceived competences and views of medical and nursing students taking part in a collaborative workshop. *Supportive Care in Cancer* 14:1157-1161.

Schildmann J, Sandow V, Rauprich O, Vollmann (2011): „Wahrheit am Krankenbett“: Evaluation einer ärztlichen Fortbildung zur professionellen Aufklärung schwer kranker Patienten *Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 136:757–761.

Schildmann J, Schildmann E (2009): Das Überbringen einer schlechten Nachricht. In: Th. Langer, M. Schnell (Hrsg): *Das Arzt-Patient-Gespräch*. Marseille Verlag, München 89-98.

Schmid Mast M,(2005): Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference, *Patient Educ Couns*.58:244-51.

Schofield PE Butow PN,; Thompson JF,; Tattersall MH,; Beeney LJ,; Dunn SM (2003): Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol* 14: 48–56

Schönberger, Alwin (1995): Patient Arzt: der kranke Stand. Wien: Verlag Carl Ueberreuter Flucht aus dem Labyrinth. Uni-Ranking: Deutsche Hochschulen im Vergleich 15/1999.Online im Internet: <http://www.spiegel.de/spiegel/0,1518,17056,00.html> (2012.07.01)

Schöne-Seifert, B./ Childress, J.F. (1997): How much Should the Cancer Patient Know and Decide? In: CA - A Cancer Journal for Clinicians 36: 85-92;

Sharp MC, Strauss RP, Lorch SC (1992): Communicating medical bad news: parents' experiences and preferences J Pediatr. 121:539-46.

Shonkoff JP, Richter L, van der Gaag J, Bhutta ZA (2012): An integrated scientific framework for child survival and early childhood development. Pediatrics. 129:460-72.

Singer H.S. George (2002): Suggestions for a Pragmatic Program of Research on Families and Disability, The Journal of Special Education 36: 148-54

Skotko B. (2005): Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support.Pediatrics. 115:64-77.

Skotko, B. (2005): Communicating the postnatal diagnosis of Down syndrome: An international call for change. Italian Journal of Pediatrics, 31: 237-243.

Skotko, B. (2005): Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support.Pediatrics. 115:64-77.

Skotko, B. (2005): Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. American Journal of Obstetrics & Gynecology,192: 670-77.

Skotko, B. (2006): Letter to the editor: A surprising postnatal diagnosis. Obstetrics and Gynecology, 108:1297.

Skotko, B. (2006): Letter to the editor: Comparing Three Screening Strategies for combining First- and Second-Trimester Down Syndrome Markers. Obstetrics & Gynecology 107:1170.

Skotko, B. (2006): Words matter: The importance of nondirective language in first-trimester assessments for Down syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 195:625-26.

Skotko, B. (2007): Letter to the editor: First- and second-trimester evaluation of risk for Down syndrome. *Obstetrics and Gynecology* 110:1426.

Skotko, B. (2009): "Driving Forward." In *Thicker than Water: Essays by Adult Siblings of People with Disabilities*. Ed. Don Meyer. Bethesda, MD: Woodbine House.

Skotko, B. (2009): With new prenatal testing, will babies with Down syndrome slowly disappear? *Archives of Disease in Childhood*, 94:823-826.

Skotko, B., & Canal, R. (2005): Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation*, 43:196-212.

Skotko, B., & Levine, P. (2006): What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142:180-6.

Skotko, B., Canal, R. (2006): Continuing a Pregnancy After Receiving a Prenatal Diagnosis of Down Syndrome in Spain. *Progresos en Diagnostico y Tratamiento Prenatal*. 17:189-92.

Skotko, B., Capone, G., & Kishnani, P. for the Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009): Postnatal diagnosis of Down syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124:751-758.

Skotko, B., Kishnani, P., & Capone, G. for the Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009): Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics*, 149: 2361-2367.

Skotko, B.G., Leach, M. (2011): Physicians need to offer up-to-date information about Down syndrome to expectant couples to inform decision-making *Pediatrics*. 17

Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. (2011): Having a Son or Daughter with Down syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A* 155:2335-2347.

Skotko, B.G., et al (2011): Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. American Journal of Medical Genetics Part A: 155:2348-2359.

Soltau, Sven (2004): Semantisch bedingte Kommunikationskonflikte zwischen Fachleuten und Laien als Folge von Fachwortgebrauch, Verlag für Akademische Texte

Somlai Péter (1997): Szocializáció, A kulturális átörökítés és a társadalmi beilleszkedés folyamatai, Corvina, Budapest,

Sopka S, Brokmann JCh, Rossaint R, Pirkl A, Beckers SK. (2009): Communication in special situations: a training programme with standardized patients for emergency medical physicians. Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther. 44: 138-42.

Spain B, Wigley B. (1975): Right from the start: a service for families with a young handicapped child , London : National Society for Mentally Handicapped Children, 1975.

Spörri, C.-L. (1982): Über die Schwierigkeiten einer Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern in der Frühförderung, Frühförderung München

Springer A, Steele MW (1980): Effects of physicians' early parental counseling on rearing of Down syndrome children. Am J Ment Defic.;85:1-5.

Svarstad BL, Lipton HL (1977): Informing parents about mental retardation: a study of professional communication and parent acceptance. Soc Sci Med. (11-13):645-51.

Szabóné Kármán Judit (2004): Családgondozás – krízisprevenció. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.

Szunyogh Melinda, Vámos Magdolna, Métneki Júlia, Horváth-Puhó Erzsébet, Pataki Gáborné (2008): Jelentés a Vele született Rendellenességek Országos Nyilvántartás (VRONY) 2006. évi adatairól. Országos Szakfelügyeleti módszertani Központ, Budapest, pp. 28–30 www.oszmk.hu/dokumentum/VRONY/VRONY_eves_JELENTES_2006.pdf (2012-05-24)

Taanila A. (2002): Well presented first information supports parents' ability with a chronically ill or disabled child Acta Paediatr.;91:1344-9.

Tates K, Meeuwesen L. (2001): Doctor-parent-child communication. A re(view) of the literature. Soc. Sci. Med 52:839-51.

Tausz Katalin (1995): A fogyatékos emberek társadalmi integrációjának egyes kérdései Magyarországon, in Az államtalanítás dilemmái, Aktív Társadalom Alapítvány, Budapest,

Thiel, T., (2003): Film und Videotechnik in der Psychologie. Eine erkenntnistheoretische Analyse mit Jean Piaget, Anwendungsbeispiele aus der Kleinkindforschung und ein historischer Rückblick auf Kurt Lewin und Arnold Gsell. In: H. Keller (ed.) Handbuch der Kleinkindforschung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber, 649-708

Tímár Tiborné (1996): Értelmi fogyatékos gyermek a családban. Védőnő,1:37-8.

Tóth István György (2009): Bizalomhiány, normazavarok, igazságtalanságérzet és paternalizmus a magyar társadalom értékszerkezetében A gazdasági felemelkedés társadalmi-kulturális feltételei című kutatás zárójelentése. TÁRKI társadalmi Kutatóintézet, Budapest

Tuckett David (1985): Meetings Between Experts: An Approach to Sharing Ideas in Medical Consultations, Tavistock Ltd.

Ullrich (2008): Ullrich G. Diagnoseaufklärung in der Pädiatrie. Monatschrift Kinderheilkunde 146:879-884.

Ungeheuer Gerold (1999): Sprache und Kommunikation, Münster, Nodus Verlag

Valek Andrea, Métneki Júlia, Béres Judit, Sándor János (2010): Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2008. évi adatairól. Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ, Budapest http://193.225.50.35/dokumentum/VRONY/VRONY2008-jelentes_vegleges.pdf (2012-06-27)

Van Cleve et al. (2006): Van Cleve SN, Cannon S, Cohen WI. Part II: clinical practice guidelines for adolescents and young adults with Down syndrome: 12 to 21 years. J Pediatr Health Care. 20 : 198 –205.

Van Cleve et al. Cleve SN, Cohen WI. Part I(2006): clinical practice guidelines for children with Down syndrome from birth to 12 years. J Pediatr Health Care. 20:47–54.

Van Dulmen AM (1998): Childrens contributions to pediatric outpatient encounters. Pediatrics, 102:563-68.

VandeKieft GK(2001): Breaking bad news Am Fam Physician.;64:1975-8.

Várnai Rudolfné (1997): Bevezetés a hallásfogyatékosok pedagógiájába: szöveggyűjtemény. Pécs, Comenius,

Veith, Werner H. (2002): Soziolinguistik. Ein Arbeitsbuch, Tübingen 2002.

von Uexküll Thure (1994): Integrierte Psychosomatische Medizin in Praxis und Klinik Stuttgart: Schattauer.

von Uexküll, Thure (2001): Körper-Sein, Körper-Haben – Der Hintergrund des Dualismus in der Medizin. In: Psychother Psychosom Med Psychol 51:128-133.

Wai-Ping Cecilia -Kwai-Sang Yau, Matthew (2002): Succes in Parenting Children with Developmental Disabilities: Some Characteristics, Attitudes and Adaptive Coping Skills, The British Journal of Developmental Disabilities. 47:113-18

Waitzkin, H. (1984): Doctor-Patient Communication Clinical Implications of Social Scientific Research JAMA.;252:2441-2446.

Wand S, Schildmann J, Buchardi N, Vollmann J (2007): Die Aufklärungsgesprächbewertungsskala (AGBS): Ein Instrument zur Bewertung kommunikativer Kompetenzen bei der Aufklärung von Patienten über Tumorerkrankungen. Zeitschrift für Ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 101:645-651.

Ward, C. G. (1982): “The die is cast”: Telling patients they are going to die. Journal of Burn Care and Rehabilitation, 13:272–274.

Wassmer E. Minnaar G, Adbdel Aal N,(2004): How do pediatricians communicate with children and parents? Acta Paediatrica, 93: 1501-06.

WHO (1997): International Classification of Impairments, Activities and Participation. World Health Organization, Geneva

Wilker, F., Novak, P. (1994): Medizinische Psychologie. Medizinische Soziologie. München: Urban und Schwarzenberg

World Health Organization (1997): International Classification of Impairments, Activities and Participation. World Health Organization, Geneva
<http://www.who.int/en/>

Wright C. et al (2005): The use of high fidelity patient simulation as an evaluative tool in the development of clinical research protocols and procedures. Contemporary Clinical Trials, 26:646-59.

Ziv, A. Wolpe, P., Small, S. D. (2003): Simulation-based medical education: An ethical imperative. Acad. Med., 78:783–788.

MELLÉKLETEK

I. sz. melléklet: Az emberi tényezők kommunikációs szituációt befolyásoló szerepe a szülőknek közölt rossz hír esetén. (Máté, 2010)

„A” SZEMÉLY(EK) SZAKEMBEREK	BEFOLYÁSOLÓ FAKTOROK	„B” SZEMÉLY(EK) SZÜLŐK (LAIKUSOK)
<ul style="list-style-type: none"> • betegtájékoztatóban / rossz hírek közlésében szerzett tapasztalat mennyisége (BUCKMANN, 2002) • távolságtartó viselkedés (LÖNING 1985, WILKER 1994) 	Egyéni/eseti tapasztalat	<ul style="list-style-type: none"> • idegenkedés a szituációtól (LÖRCHER 1983) • magas pszichikai leterhelés a szituáció miatt, az orvosnál sokkal kevesebb, hasonló szituációban szerzett tapasztalat következtében.
<ul style="list-style-type: none"> • szakember, kompetens a területen • „specifikus szaktudás” birtoklója (LÖRCHER 1983) • a szakember a panaszok orvosi vonatkozásaira fókuszál (LÖNING 1985) • a beszélgetés során az orvosé a vezető szerep, a konzultáció idejét, hangnemét is az orvos határozza meg (BAUSINGER 1978, VEITH, 2002) • elsődleges célja: a diagnózis gyanújának közlése vagy a panaszok kezelése (protokollok alapján) (LÖNING 1985) • a páciens vagy hozzátartozójának meggyógyítása, fizikai és lelkiállapotának javítása (LÖNING 1985) 	Szak-kompetencia	<ul style="list-style-type: none"> • kevesebb, laikus • a hozzátartozók általában a szindróma mindennapi életet befolyásoló vonatkozásairól szeretnének leginkább tudomást szerezni (LÖNING 1985) • elsődleges célja: a panaszok felvázolása, betegség gyanújának közlése a szülőkkel • bizalmi viszony kiépítése az orvossal. (LÖRCHER 1983)
<ul style="list-style-type: none"> • az orvos szakkompetenciája következtében: páciens félbeszakítása, ha eltér a tárgytól (LAZARE 1995), (WAITZKIN, 1999) • indoka: az orvos elsődleges feladata a betegség diagnosztizálása és annak kezelése. (LÖNING 1985) 	Intenció	<ul style="list-style-type: none"> • nem releváns
<ul style="list-style-type: none"> • az orvos elvárásai általában alacsonyak a beteggel szemben • arra korlátozódnak, hogy a beteg minél pontosabban tudja vázolni panaszait, tüneteit és kövesse orvosa utasításait (OKSAAR 1988) <p>zökkenőmentes, célravezető legyen a konzultáció</p>	Elvárások	<ul style="list-style-type: none"> • a beteg/ hozzátartozó elvárásai magasak az orvossal szemben, elvárják tőlük, hogy a gyanúról is beszámoljanak nekik (LÖNING 1985, SKOTKO 2005) • nyitottan viselkedjenek a konzultációs szituáció alkalmával, hogy bizalmi viszony épülhessen ki orvos és páciens/ hozzátartozó közt. (LÖRCHER 1983, LÖNING 1985)

<ul style="list-style-type: none"> • általában stabil, felléphet stressz a túlterheltség és időhiány következtében • fölényérzet • félelem, hogy nem tud a páciens jogos elvárásainak megfelelni (RAMIREZ 2002) 	<p>Pszichés státusz</p>	<ul style="list-style-type: none"> • szóbeli felvilágosítás • partnerként kezelés (LÖNING 1985, OKSAAR) • tanácsadás, terápiás utasítások (LÖRCHER 1983) • elegendő idő a kérdések feltevésére (LAZARE 1995), (WAITZKIN 1999, SKOTKÓ 2005) • általában labilis, egzisztenciális aggodalmak, gyászreakciók
<ul style="list-style-type: none"> • autokratikus (LÖNING 1985) • intézményi és szaktudása alapján ráruházott hatalommal rendelkezik (LÖNING 1985) • privilegizált: általában az orvos határozza meg a konzultáció kezdetének és végének időpontját, melynek keretein belül a hozzátartozó kérdéseket intézhet hozzá 	<p>Társadalmi szerep</p>	<ul style="list-style-type: none"> • passzív • hozzátartozóként a bizonytalanság érzése az uralkodó, mert általában nincs begyakorolt viselkedési minta (LÖNING 1985) • inkább reaktív, kiváló magatartás (LÖNING 1985) • általában alárendelt szerep (SOLTAU 2002) • csak a legszükségesebb kérdések feltevése, kevés beszéd
<ul style="list-style-type: none"> • magas • általános nyelv, kiterjesztett kód (PILLING 2005), • szaknyelvi kompetenciák (SOLTAU 2002) 	<p>Nyelvi kompetencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • általában alacsonyabb, mint az orvosé • előfordul „laikusszaknyelvi” kompetencia is (LÖNING1985), a szakkifejezések nem pontos és tartalmilag helytelen használata (LÖNING 1985) • laikus, fél- professzionális, ál- professzionális kategorizálások (LÖNING 1994)
<ul style="list-style-type: none"> • szaknyelv tudásának birtokában relatíve magas, de „bilincsbe verik a szakmai kommunikációs minták” (LÖNING 1985), ennek következtében nem mindig tudja a hozzátartozók számára érthető módon kifejezni magát • kommunikatív kompetenciáját negatívan befolyásolhatja főlérendelt szerepe, az időkeret és a rossz hír közlése 	<p>Kommunikatív kompetencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • kommunikatív kompetenciáját negatívan befolyásolhatja alárendelt szerepe, az időkeret és a rossz hír közlése • kommunikatív kompetenciája általában a kérdések megválaszolásában, az orvos által elmondottak minimális módosításában, vagy második szakvélemény követelésében ölt testet” (LÖNING 1985)
<ul style="list-style-type: none"> • szakmaiságot sugárzó, általában fehér köpenyben, vagy fehér ruházatban, ami esztétikussá teszi viselőjét 	<p>Külső megjelenés</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lehet esztétikus vagy kevésbé esztétikus • Ha a tájékoztatásra az elbocsátás előtt kerül sor, az anya még pizsamát visel

**II.sz.melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló tájékoztatás jelenlegi gyakorlata
Magyarországon a válaszadó orvosok véleménye alapján.**

	Magyarország		
	igen	igen	nem
	(%)	(N)	(N)
Létezik-e az intézményben közlési protokoll?	5,1	4	75
A gyanú közlésekor mondaná-e, hogy			
nagyon barátságos, kedves természetűek	95,9	70	3
korai fejlesztéssel a gyermek képességei javíthatók	95,8	69	3
korai fejlesztésnek mihamarabb el kell kezdődnie	94,5	69	4
van szülőklub és sorstársi segítő szolgálat	94,3	66	4
korai fejlesztőbe lehet vinni	91,5	65	6
sokan dolgoznak és támogatott önálló életet élnek közülük	90,4	66	7
sok DS- s jó képességekkel rendelkeznek, és	90,3	65	7
szopnak és viselkedésük hasonló mint bármelyik	87,8	65	9
a legtöbb DS-s gyerek ma már megtanul írni és olvasni	87,0	60	9
felemelt családi pótlék jár a szülőknek	84,3	59	11
a Down Ambulancián kiszűrnék minden rendellenességet	79,4	54	14
a gyermek értelmi fogyatékos lesz	76,7	56	17
lehetséges hogy szívbeteg és egyéb fejlődési	76,5	52	16
a gyermek mozgásában visszamaradott lesz	65,7	46	24
egészségügyi gyermekotthonba lehet adni	47,1	33	37
a gyermek rövid ideig fog élni	12,9	9	61
ha a kórházban hagyja, lesz vele több gondja	10,0	7	63
Kapnak-e a szülők az intézményben lelki támogatást	67,2	39	19
gyermekorvostól kapják	97,0	32	1
szülészorstól kapják	90,0	27	3
védőnőtől kapják	83,3	25	5
pszichológustól kapják	57,1	12	9
szociális munkástól kapják	56,3	9	7
lelkésztől kapják	41,2	7	10
Kapnak-e nyomtatott/másolt kiadványokat a szülők?	29,7	22	52
ismertetőt kapnak	77,3	17	5
szóróanyagokat kapnak	50,0	11	15
címlistákat kapnak	31,8	7	18
egyéb szakirodalmat kapnak	18,2	4	52
Kitől kapják a szülők a nyomtatott/ másolt kiadványokat?			
gyermekorvostól kapják	68,2	15	7
védőnőtől kapják	22,7	5	17
szülészorstól kapják	18,2	4	18
pszichológustól kapják	13,6	3	19
szociális munkástól kapják	13,6	3	19
lelkésztől kapják	4,5	1	21
Megfelelő-e tartalmilag a kiadvány?	86,4	19	3
A szülők számára általában érthető-e kiadvány?	81,8	18	4
Javasolják-e az intézményben a gyermek korai fejlesztését?	96,2	76	3
Az ellátásban résztvevők az Önök intézményében találkoznak-e	19,0	15	64
Egységes az intézményben kialakított kép a Down szindróma	66,2	49	25

III/a. sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló tájékoztatás magyarországi gyakorlatát befolyásoló tényezők összesítése a válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Magyarország		
	igen (%)	igen	nem
Kik kapnak képzést a Down szindrómára vonatkozólag?			
gyermekorvos	83,5%	66	13
pszichológus	50,6%	40	39
védőnő	74,7%	59	20
családsegítő	27,8%	22	57
szociális munkás	27,8%	22	57
betegjogi képviselő	15,2%	12	67
lelkész	7,6%	6	73
sorstárs szervezet képviselője	25,3%	20	59
Kik kapnak kommunikációs képzést a Down szindrómára vonatkozólag?			
szülészorvos	16,5%	13	66
gyermekorvos	25,3%	20	59
pszichológus	26,6%	21	58
védőnő	30,4%	24	55
családsegítő	16,5%	13	66
szociális munkás	13,9%	11	68
betegjogi képviselő	2,5%	2	77
lelkész	2,5%	2	77
sorstárs szervezet képviselője	11,4%	9	70
Kapcsolat az intézmény civil szervezet között	20,5%	16	62
Jelenleg is fennálló kapcsolat az intézmény speciális szükségletekkel élőkét képviselő szervezettel?	32,3%	21	44
Az együttműködő szervezet típusa			
betegek/fogyatékosok szervezete	77,8%	7	2
pszichológiai szolgálat	57,1%	4	3
családsegítő szolgálat	91,7%	11	1
sorstársi segítő szolgálat	72,7%	8	3
lelkészi szolgálat	62,5%	5	3
A kollaboráció célja			
a szülők lelkiállapotának javítása	93,2%	41	3
a gyermek családban nevelkedése	91,3%	42	4
a hazamenés utáni teendők tisztázása	100,0%	52	0
szolgáltatások elérésének segítése	94,0%	47	3
a gyermek, a család előtt álló perspektívák megismertetésére	100,0%	46	0
A kapcsolat jellege			
személyes felkeresés	66,7%	10	5
telefonon felkeresés	36,4%	4	7
tájékoztató, írásos anyagok eljuttatása	86,7%	13	2
Rendszeres munkakapcsolat	33,3%	5	10
Respektálta-e az intézményük működési rendjét?	93,3%	14	1
Látott-e már Down szindrómás fiatalokat tv-ben, színházban, filmben szerepelni?	92,4%	73	6
Kíváncsi lenne-e hasonló produkciókra?	67,5%	52	25

III/b. sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló tájékoztatás magyarországi gyakorlatát befolyásoló tényezők összesítése a válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Magyarország		
	igen (%)	igen	nem
A hatékony közlés gátló tényezői a tájékoztatott oldaláról			
Az anya, szülést követően fellépő rossz fizikai állapota	34,5%	20	38
A szülők rossz pszichés állapota	48,4%	30	32
A szülők alacsony értelmi képességei	45,0%	27	33
A szülők alacsony szintű egészségkultúrája	48,4%	30	32
A szülők erős hátrító reakciója	61,4%	43	27

IV. sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló magyarországi tájékoztatás jelenlegi gyakorlatának értékelése a válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Magyarország		
	igen (%)	igen	nem
Sok más teendője mellett képes-e jól ellátni a közlés feladatát?	82,9	63	13
Megkönnyíti-e a munkáját a kapcsolat a civil szervezetekkel?	91,7	11	1
Jó hatással van-e a szülőkre a kapcsolat a civil szervezetekkel?	100,0	10	0
Érezte -e már úgy, hogy az intézmény nem tudja a kellő segítséget megadni a DS gyermekes szülőknek?	34,2	26	50

V.sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló magyarországi tájékoztatás során fellépő szülői igények megítélése válaszadó orvosok véleménye alapján

	Magyarország		
	igen (%)	igen	nem
Mire van szükségük a szülőknek?			
a gyanú közlésére	92,7%	51	4
a szülészorvostól	74,0%	37	13
a gyermekorvostól	100,0%	70	0
a pszichológustól	68,3%	28	13
információra (ismertetőkre, szórólapokra, címlistákra)	98,4%	62	1
Fontos információ-e			
egészségügyi gyermekotthonokra vonatkozó	66,7%	30	15
orvosokra, gyermekorvosokra vonatkozó	95,8%	68	3
védőnőkre vonatkozó	87,1%	54	8
gyógytornászokra vonatkozó	92,5%	49	4
természetgyógyászokra vonatkozó	26,3%	10	28
korai fejlesztőkre vonatkozó	98,5%	65	1
családsegítőre vonatkozó	93,2%	55	4
pszichológusra vonatkozó	96,2%	50	2
lelkészre vonatkozó	76,3%	29	9
sorstársi segítő szolgálatra vonatkozó	95,2%	59	3
jogi információkra vonatkozó	89,3%	50	6
Szakemberek segítségének szükségessége			
orvos segítségének szükségessége	97,2%	70	2
védőnő segítségének szükségessége	96,9%	63	2
fejlesztő pedagógus segítségének szükségessége	94,0%	63	4
pszichológus segítségének szükségessége	92,9%	52	4
szociális munkás segítségének szükségessége	61,5%	24	15
családsegítő segítségének szükségessége	81,6%	40	9
lelkész segítségének szükségessége	68,6%	24	11
jogász segítségének szükségessége	57,1%	24	18

VI.sz. melléklet. A DS postnatális gyanújáról szóló magyarországi tájékoztatás jelenlegi gyakorlatának javításának lehetőségei a válaszadó orvosok véleménye alapján

	Magyarország		
	igen (%)	igen	nem
Hozzájárulhatnak-e az egészségügyi szakemberek a DS szembeni befogadóbb attitűd kialakításához?	94,8%	73	4
Igényelnék-e a közlési protokollt?	73,9%	51	18
Ki(k)nek a feladata lenne ezt kidolgozni?			
a szülészorvos feladata	84,4%	38	7
a gyermekorvos feladata	100,0%	50	0
a pszichológus feladata	91,8%	45	4
a védőnő feladata	72,7%	24	9
a családsegítő feladata	48,0%	12	13
a szociális munkás feladata	22,7%	5	17
a betegjogi képviselő feladata	44,4%	12	15
a lelkesz feladata	40,9%	9	13
a jogász feladata	31,8%	7	15
Fontosnak tartaná-e a kommunikációs képzés bevezetését?	84,8%	67	12
A közlés optimális körülményei			
külön szoba erre a célra	94,2%	65	4
a szülészorvos egyedül	9,4%	3	29
a szülészorvos és a gyermekorvos együtt	80,9%	55	13
a házaspár mindkét tagjának jelenléte	97,3%	71	2
a szülők és a kisbaba jelenléte	57,7%	30	22
közvetlenül a születés után	47,8%	22	24
egy-két nappal a születés után	82,7%	43	9
hazamenetelkor	8,3%	3	33
időkorlátok nélkül, lehetőséget adva a szülőknek arra, hogy kérdéseiket feltegyék felajánlva a lehetőségét annak, hogy több alkalommal is beszélgessenek a helyzetről	89,1%	57	7
idő hiányában rövid, objektív stílusban	97,1%	68	2
idő hiányában rövid, objektív stílusban	9,1%	4	40
Szükségesnek tartaná-e, hogy megismerkedjenek DS-s emberekkel és családjukkal?	51,3%	39	37
Szívesen együttműködne-e a speciális szükségletekkel élők szervezeteivel?	82,2%	60	13

**VII.sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló tájékoztatás jelenlegi gyakorlata
Németországban a válaszadó orvosok véleménye alapján.**

	Németország		
	igen (%)	igen	nem
Létezik-e az Önök intézményében közlési protokoll?	8,7	2	21
A gyanú közlésekor mondaná-e, hogy			
korai fejlesztőbe lehet vinni	100,0	21	0
korai fejlesztéssel a gyermek képességei javíthatók	100,0	20	0
van szülőklub és sorstársi segítő szolgálat	100,0	20	0
sok DS jó képességekkel rendelkezik	100,0	21	0
nagyon barátságos, kedves természetűek	100,0	21	0
szopnak és úgy viselkednek, mint bármelyik újszülött	95,2	20	1
sokan dolgoznak és támogatott önálló életet élnek közülük	95,0	19	1
korai fejlesztésnek mihamarabb el kell kezdődnie	90,9	20	2
a legtöbb DS-s gyerek ma már megtanul írni és olvasni	85,0	17	3
a gyermek mozgásában visszamaradott lesz	72,7	16	6
a DA.-n kiszűrnek minden rendellenességet és betegséget	70,0	14	6
a gyermek értelmi fogyatékos lesz	52,2	12	11
nagy valószínűséggel szívbeteg és egyéb fejlődési rendellenességei lesznek	45,5	10	12
egészségügyi gyermekotthonba lehet adni	36,4	8	14
felemelt családi pótlék jár a szülőknek	35,0	7	13
rövid ideig fog élni	4,3	1	22
ha a kórházban hagyja, lesz vele több gondja	4,3	1	22
Kapnak-e a szülők az intézményben lelki támogatást szakembertől?			
a szülészorvostól kapják	94,7	18	1
a lelkésztől kapják	58,3	14	10
a gyermekorvostól kapják	57,9	11	8
a védőnőtől kapják	56,5	13	10
a szociális munkástól kapják	53,8	7	6
a pszichológustól kapják	53,3	8	7
a pszichológustól kapják	52,6	10	9
Kapnak-e nyomtatott/másolt kiadványokat a szülők?			
ismertetőt kapnak	85,0	17	3
címlistát kapnak	100,0	17	0
szóróanyagokat kapnak	94,1	16	1
egyéb szakirodalmat kapnak	47,1	8	9
egyéb szakirodalmat kapnak	23,5	4	13
Kitől kapják a szülők a nyomtatott/ másolt kiadványokat?			
gyermekorvostól kapják	82,4	14	3
szülészorvostól kapják	64,7	11	6
pszichológustól kapják	11,8	2	15
szociális munkástól kapják	11,8	2	15
védőnőtől kapják	5,9	1	16
lelkésztől kapják	5,9	1	16
Megfelelő-e tartalmilag a kiadvány?	94,1	16	1
A szülők számára általában érthető-e kiadvány?	94,1	16	1
Javasolják-e az intézményben a gyermek korai fejlesztését?	95,7	22	1
Az ellátásban résztvevők az intézményben találkoznak-e céltartóan DS gyermekekkel és családjaikkal?	54,5	12	10
Egységes az Önök intézményében kialakított kép a DS orvosi és szociális vonatkozásairól?	76,2	16	5

VIII/a. sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló tájékoztatás németországi gyakorlatát befolyásoló tényezők összesítése a válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Németország		
	igen (%)	igen	nem
Kik kapnak képzést a Down szindrómára vonatkozólag?			
gyermekorvos	95,7	22	1
szülészorvos	82,6	19	4
pszichológus	52,2	12	11
védőnő	43,5	10	13
szociális munkás	34,8	8	15
családsegítő	26,1	6	17
lelkész	21,7	5	18
sorstárs szervezet képviselője	13,0	3	20
betegjogi képviselő	8,7	2	21
Kik kapnak kommunikációs képzést a Down szindrómára vonatkozólag?			
gyermekorvos	52,2	12	11
pszichológus	52,2	12	11
szülészorvos	43,5	10	13
védőnő	34,8	8	15
szociális munkás	34,8	8	15
lelkész	30,4	7	16
családsegítő	21,7	5	18
sorstárs szervezet képviselője	8,7	2	21
betegjogi képviselő	4,3	1	22
Volt-e kapcsolat az intézmény és Down szindrómás gyermekekkel foglalkozó civil szervezet között?	69,6	16	7
Kapcsolatban áll-e jelenleg az intézmény speciális szükségletekkel élőkét képviselő szervezettel?	30,8	4	9
Az együttműködő szervezet típusa			
betegek/fogyatékosok szervezete	66,7	2	1
pszichológiai szolgálat	100,0	4	0
családsegítő szolgálat	100,0	3	0
sorstársi segítő szolgálat	100,0	3	0
lelkészi szolgálat	100,0	4	0
A kollaboráció célja			
a szülők lelkiállapotának javítása	100,0	14	0
a gyermek családban nevelkedése	100,0	14	0
a hazamenés utáni teendők tisztázása	100,0	14	0
szolgáltatások elérésének segítése	100,0	14	0
a család előtt álló perspektívák megismertetésére	100,0	14	0
A kapcsolat jellege			
Találkozott-e DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel munkája során?	34,8	8	15
személyes felkeresés	83,3	5	1
telefonon felkeresés	25,0	1	3
tájékoztató, írásos anyagot kézhez kapása	100,0	5	0
Rendszeres munkakapcsolat	28,6	2	5
Meggyőző volt-e a civil szervezet képviselője?	100,0	7	0
Kellően alapos szakmai ismeretekkel rendelkezett?	100,0	7	0
Megfelelő volt-e a megjelenése?	100,0	7	0
Respektálta-e az intézményük működési rendjét?	100,0	7	0

VIII/b. sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló tájékoztatás németországi gyakorlatát befolyásoló tényezők összesítése a válaszadó orvosok véleménye alapján

	Németország		
	igen (%)	igen	nem
<i>Befolyásoló faktorok a tájékoztatott részéről</i>			
Az anya, szülést követően fellépő rossz fizikai állapota	95,5	21	1
A szülők rossz pszichés állapota	90,9	20	2
A szülők erős háritó reakciója	85,0	17	3
A szülők alacsony értelmi képességei	81,8	18	4
A szülők alacsony szintű egészségkultúrája	80,0	16	4

IX.sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló németországi tájékoztatás jelenlegi gyakorlatának értékelése a válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Németország		
	igen (%)	igen	nem
Sok más teendője mellett képes-e jól ellátni a „közlés” feladatát	95,2	20	1
Megkönnyítik -e a civil szervezetek a munkáját?	100,0	5	0
Jó hatással vannak-e a szülők a civil szervezetek?	100,0	6	0
Érezte már, hogy nincs lehetőségük megadni minden segítséget a DS gyermek szüleinek?	9,1	2	20

X.sz. melléklet: A DS postnatális gyanújáról szóló németországi tájékoztatás során fellépő szülői igények megítélése válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Németország		
	igen (%)	igen	nem
Mire van szükségük a szülőknek?			
a gyanú közlésére	100,0	15	0
a gyermekorvostól	95,2	20	1
a szülészorstól	90,0	18	2
információra (ismertetőkre, szórólapokra, címlistákra)	85,7	12	2
a pszichológustól	42,9	6	8
Fontos információ-e			
sorstársi segítő szolgálatra vonatkozó	100,0	19	0
orvosokra, gyermekorvosokra vonatkozó	90,0	18	2
pszichológusra vonatkozó	87,5	14	2
korai fejlesztőkre vonatkozó	85,7	18	3
családsegítőre vonatkozó	82,4	14	3
lelkészre vonatkozó	78,6	11	3
gyógytornászokra vonatkozó	76,5	13	4
védőnőkre vonatkozó	70,6	12	5
jogi információkra (jogok, kedvezmények) vonatkozó	68,8	11	5
egészségügyi gyermekotthonokra vonatkozó	50,0	8	8
természetgyógyászokra vonatkozó	33,3	5	10
Szakemberek segítségének szükségessége			
orvos segítségének szükségessége	100,0	22	0
szociális munkás segítségének szükségessége	100,0	13	0
fejlesztő pedagógus segítségének szükségessége	94,1	16	1
családsegítő segítségének szükségessége	93,3	14	1
lelkész segítségének szükségessége	92,9	13	1
pszichológus segítségének szükségessége	86,7	13	2
védőnő segítségének szükségessége	82,4	14	3
jogász segítségének szükségessége	25,0	3	9

XI.sz. melléklet. A DS postnatális gyanújáról szóló németországi tájékoztatás jelenlegi gyakorlatának javításának lehetőségei a válaszadó orvosok véleménye alapján.

	Németország		
	igen (%)	igen	nem
Hozzájárulhatnak-e az egészségügyi szakemberek a DS –okkal szembeni befogadóbb attitűd kialakításához?	87,0	20	3
Igényelnék-e a közlési protokollt?	50,0	7	7
Ki(k)nek a feladata lenne ezt kidolgozni?			
a szülészorvos feladata	100,0	16	0
a gyermekorvos feladata	94,4	17	1
a pszichológus feladata	64,3	9	5
a védőnő feladata	50,0	5	5
a családsegítő feladata	46,2	6	7
a szociális munkás feladata	33,3	4	8
sorstárs szervezet képviselői feladata	33,3	2	4
a lelkész feladata	27,3	3	8
a betegjogi képviselő feladata	0,0	0	10
a jogász feladata	0,0	0	10
Fontosnak tartaná-e a kommunikációs képzés bevezetését?	100,0	22	0
A közlés optimális körülményei			
a házaspár mindkét tagjának jelenléte	100,0	19	0
egy-két nappal a születés után	100,0	19	0
ismételt beszélgetés lehetőségének felajánlása	100,0	23	0
külön szoba erre a célra	90,5	19	2
a szülészorvos és a gyermekorvos együtt	90,5	19	2
lehetőséget adva a szülőknek arra, hogy kérdéseiket feltegyék	84,2	16	3
a szülők és a kisbaba jelenléte	78,9	15	4
közvetlenül a születés után	29,4	5	12
hazamenetelkor	21,4	3	11
a szülészorvos egyedül	9,1	1	10
idő hiányában rövid, objektív stílusban	6,7	1	14
Szívesen együttműködne-e a speciális szükségletekkel élők szervezeteivel?	90,5	19	2
Szükségesnek tartaná-e, hogy megismerkedjenek DS emberekkel és családjukkal?	78,9	15	4

XII. melléklet: A DS postnatális közlésére szakosodott kommunikációs kurzus tervezett óravázlata.

Levezetés	Jegyzőkönyv		Fontos szempontok	Időtartam
1. kurzusvezető	2. kurzusvezető	Bevezető szakasz:	Csak rövid bevezető	5 perc
		A rossz hír definíciójának megbeszélése	A kurzus súlyponti eleme a szerepjáték	
		a rossz hírek megfelelő közlésének jelentősége		
		A kurzus menetének megbeszélése:		
		1. szerepjátékok kis csoportokban		
		2. a rögzített videók megbeszélése		
		3. értékelés		
2. kurzusvezető	1. kurzusvezető	A szerepjáték előkészítése	A szituáció kiválasztása- időfaktorok figyelembevételével- a kurzusvezető feladata	10 perc
		1. Konkrét szituációk kidolgozása		
		2. Ezek ismertetése		
		3. Az eljátszandó szituáció kiválasztása a résztvevők által.		
		4. A csoportok beosztása: 1-1 kurzusvezető irányít		
1./2. kurzusvezető		A szerepjáték eljátszása 2 csoportban	Figyelni kell az idő betartására, 5 perc után meg kell szakítani a szerepjátékokat.	15 perc
		1. a csoportból a szereplők kiválasztása (neveket lejegyezni, a végén a beleegyező nyilatkozatot aláíratni)		
		azonos szituáció lejátszása, videóra rögzítése mind a 2 csoportban, 1-1 operátor segítségével		
1. kurzusvezető	2. kurzusvezető	A szerepjátékok megbeszélése a teljes csoport részvételével (minden kurzusvezető a „saját” videóját vezeti elő)	Meg kell szakítani a vitát, ha a hozzászólások nem a szerepjátékokra vonatkoznak	25 perc
		1. a szereplők és a csoporttagok visszajelzése		15 perc
		Belső: szereplők benyomásai a szituációk közben	A felvétel fontos részeinek időpontját rögzíteni kell a későbbi elemzés számára	
		Külső: a résztvevők észrevételei		
		2. Az első videofelvétel lejátszása teljes hosszában, minden kurzusrésztevő számára	A szereplők általában kritikusabban ítélik meg magukat, mint a külső megfigyelők, így fontos az objektív visszajelzés	
		3. Feedback		
		- Mit találtak jónak /követendőnek?		

		- Vannak-e javaslatok, hogy hogyan lehetne még javítani? - Mit tennének másként? A vitás szakaszok esetleges ismételt megtekintése Végül a 2. szituáció megbeszélése a fenti elvek alapján a 2. kurzusvezető irányításával Időhiány esetén videofelvétel első 30- 60 sec elemzése: (köszöntés, kapcsolat felépítése, kérdésfeltevések)		
1. kurzusvezető	2. kurzusvezető	Összefoglalás 1.a szülőt játszó kurzusrésztvevőt megkérdezni, milyennek találta a perspektívaváltást, hogy érezheti magát egy hozzátartozó hasonló szituációban? 2. a szerepjáték jó szakaszait kiemelni, végül a pozitív aspektusokat méltatni	Idő betartására figyelni	5 perc
2. kurzusvezető	1. kurzusvezető	Zárókör - a kurzussak kapcsolatok impressziók, vélemények megkérdezése A kurzus értékelése	Csak a kurzusra vonatkozó hozzászólásokat engedni A kurzusokra szánt időtartamot feltétlenül betartani és időben befejezni	10 perc 5 perc
		1. A kérdőíveket kitölteni és beszedni		
		2. A szereplőkkel beleegyező nyilatkozatot aláírni		

XIII sz. melléklet: Kérdőív a postnatálisan felismert DS gyanújának közléséről és a szülőknek nyújtott támogatásról a magyarországi szülészeti intézményekben.

Kérdőív

Down szindróma gyanújával megszülető gyermek szüleinek nyújtott támogatásról

Országos Epidemiológiai Központ

Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása

2006.

Felmérés a Down szindróma gyanújával megszülető gyermek szüleinek nyújtott támogatásról

A vizsgálat tervezésekor abból indultunk ki, hogy a szülők tájékoztatása törvényi kötelezettség, de a „megmondás” nagyon különböző módon mehet végbe. A „megmondás”-sal kapcsolatos kérdések a törvényben előírt kötelezettség megvalósításának minőségére vonatkoznak.

A vizsgálat célja olyan állapotfelmérés elkészítése az összes magyarországi szülészeti intézményről, amely bemutatja, hogy Down szindrómás gyermek születése esetén a szülők milyen pszichológiai támogatást, egyéb segítséget kapnak a születést követő napokban, az intézményből való hazabocsátást megelőzően. A vizsgálati eredmények alapján szeretnénk meghatározni azokat tényezőket, amelyek nehézségeket okoznak ezen a területen, és gátolják, hogy a szülők minél magasabb szintű támogatásban részesüljenek.

A kérdőív kitöltésekor a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásának (VRONY) területi képviselője jegyzi le azokat a válaszokat, amelyeket az intézmény VRONY képviselőjével való együttműködésre kijelölt orvosa ad. Az adatfelvételt követően mindketten aláírásukkal hitelesítik a kérdőívet. A szülészeti intézmény vezetőjét tájékoztatják a kérdőívben rögzített válaszokról.

Amennyiben a közelmúltban változás történt az intézményi gyakorlatban, akkor a kérdőív kitöltésekor érvényes állapotokat kell figyelembe venni a válaszok megadásakor.

Kitöltési szabályok:

- A kitöltés során általában igen-nem válaszok megadására van szükség, ahol a választ bekarikázással kell megadni.
- Ha egy kérdéshez tartozó válaszlehetőségek közül több is igaz, akkor több igen válasz is megadható.
- Minden kérdésnél egyértelműen jelölni kell a választ.
- Ha a kérdés nem igen-nem szerkezetű, akkor a kitöltési útmutató a kérdés mellett szerepel a szövegben.

Kérdőív azonosító (az intézmény négyjegyű OEP kódja)

--	--	--	--

Kitöltés ideje:

Intézmény neve:

Szülésszám 2004-ben:

- Az intézmény jellege:
- klinika
 - megyei kórház
 - városi kórház
 - egyéb, éspedig:

	sorstárs szervezet képviselőié	igen	nem
	másoké, éspedig:	
A2. Kapnak-e nyomtatott/másolt kiadványokat a szülők?		igen	nem
	Ha igen, mit:		
	ismertető	igen	nem
	címlisták	igen	nem
	szóróanyagok	igen	nem
	egyéb szakirodalom	igen	nem
	Ha igen, kérjük csatolja! Csatolta-e?	igen	nem
	Ha igen, kitől: szülészorvostól	igen	nem
	gyermekorvostól	igen	nem
	pszichológustól	igen	nem
	védőnőtől	igen	nem
	szociális munkástól	igen	nem
	lelkésztől	igen	nem
	mástól, éspedig:	
	Megfelelő-e tartalmilag a kiadvány?	igen	nem
	A szülők számára általában érthető-e kiadvány?	igen	nem
A3. Kapnak-e a szülők az Önök intézményében valamilyen pszichológiai segítséget illetve szociális támogatást szakembertől		igen	nem
	Ha igen, kitől: szülészorvostól	igen	nem
	gyermekorvostól	igen	nem
	pszichológustól	igen	nem
	védőnőtől	igen	nem
	szociális munkástól	igen	nem
	lelkésztől	igen	nem

mástól, és pedig:

B. Ön szerint milyen segítségre van szüksége a szülőnek?

B1. „Megmondás”-ra igen nem

előkészített „megmondás”-ra szülészorvostól igen nem

előkészített „megmondás”-ra gyermekorvostól igen nem

előkészített „megmondás”-ra pszichológustól igen nem

B2. Információra (ismertetőkre, szórólapokra, címlistákra) igen nem

A felsoroltak közül melyekre vonatkozó információk fontosak?

egészségügyi gyermekotthonokra igen nem

orvosokra, gyermekorvosokra igen nem

védőnőkre igen nem

gyógytornászokra igen nem

természetgyógyászokra igen nem

korai fejlesztőkre igen nem

családsegítőre igen nem

pszichológusra igen nem

lelkészre igen nem

sorstársi segítő szolgálatra igen nem

jogi információkra (jogok, kedvezmények) igen nem

B3. Van-e Önöknél lehetőség arra, hogy ha a szülő nem tudja vállalni, akkor a gyermek ott maradhasson a kórházban? igen nem

B4. Ön szerint milyen szakember segítségére van szüksége a szülőnek?

orvos igen nem

védőnő igen nem

fejlesztő pedagógus igen nem

pszichológus	igen	nem
szociális munkás	igen	nem
családsegítő	igen	nem
lelkész	igen	nem
jogász	igen	nem
sorstárs	igen	nem
egyéb, éspedig:		

C. Van-e munkakapcsolat az Önök intézménye és speciális szükségletekkel élők csoportja, vagy őket képviselő szervezet között?
 nincs van

Ha van, milyen típusú az együttműködő szervezet?

betegek/fogyatékosok szervezete	igen	nem
pszichológiai szolgálat	igen	nem
családsegítő szolgálat	igen	nem
sorstársi segítő szolgálat	igen	nem
lelkészi szolgálat	igen	nem
egyéb, éspedig:		

D. Szívesen együttműködné-e a C pontban említett speciális szükségletekkel élők szervezeteivel, ha lenne rá lehetőség?

igen nem

Ha igen, milyen területre terjedne ki a kollaboráció?

a szülők lelkiállapotának javítására	igen	nem
a gyermek családban nevelkedésére	igen	nem
a hazamenés utáni teendők tisztázására	igen	nem
szolgáltatások elérésének segítésére	igen	nem
a gyermek, a család előtt álló perspektívák megismertetésére	igen	nem
egyéb célra, éspedig:		

E. A „megmondás” körülményei az Önök intézményében

E1. Sok más teendője mellett képes-e jól ellátni a „megmondás” feladatát

igen nem

Ha nem, annak mik az okai:

a szülők általában nem igénylik igen nem

nincs rá felkészülve lelkileg igen nem

nem érzi, hogy a szülők fájdalmát kezelni tudná igen nem

úgy érzi ismeretei nem elég széleskörűek a Down szindrómára vonatkozóan
igen nem

nem rendelkezik naprakész ismeretekkel a jogi, oktatási és szociális ellátási formákról
igen nem

az Önök intézményében ez nem szokás igen nem

az Önök intézményében nincs alkalmas hely erre igen nem

amíg nincs meg a kromoszómvizsgálat eredménye, addig nem adhat meg diagnózist
igen nem

E2. Miket tart optimális „megmondási” körülményeknek?

külön szoba erre a célra igen nem

a szülészorvos egyedül igen nem

a szülészorvos és a gyermekorvos együtt igen nem

a házaspár mindkét tagjának jelenléte igen nem

a szülők és a kisbaba jelenléte igen nem

közvetlenül a születés után igen nem

egy-két nappal a születés után igen nem

hazamenetelkor igen nem

- szülészorvos
- gyermekorvos
- pszichológus
- védőnő
- családsegítő
- szociális munkás
- betegjogi képviselő
- lelkész
- sorstárs szervezet képviselője
- egyéb, éspedig:

Az ellátásban résztvevők közül kik kapnak képzést a Down szindrómás gyermekek szüleivel való kommunikáció fejlesztése céljából? (Jelölje x-szel a válaszokat!)

- szülészorvos
- gyermekorvos
- pszichológus
- védőnő
- családsegítő
- szociális munkás
- betegjogi képviselő
- lelkész
- sorstárs szervezet képviselője
- egyéb, éspedig:

Fontosnak tartaná-e ilyen jellegű képzés bevezetését?

igen nem

Az Önök intézményében a Down szindrómás gyermek megszületése után javasolják-e a gyermek korai fejlesztését?

igen nem

A korai fejlesztés megkezdését sürgető feladatnak tekintik-e a születést követően?

igen nem

Az ellátásban résztvevők az Önök intézményében találkoznak-e célzottan Down szindrómás gyermekekkel, felnőttekkel illetve családjaikkal?

igen nem

Szükségesnek tartaná-e, hogy megismerkedjenek Down szindrómás emberekkel és családjukkal?

igen nem

Egységes az Önök intézményében kialakított kép a Down szindróma orvosi és szociális vonatkozásairól?

igen nem

Előfordul-e az Önök intézményében, hogy úgy érzi, a Down szindrómás gyermeket szülő anyja segítséget várna, de nincs lehetőségük ezt megadni?

igen nem

Látott-e már Down szindrómás fiatalokat tv-ben, színházban, filmben szerepelni?

igen nem

Kíváncsi lenne-e hasonló produkciókra?

igen nem

Rendelkezésre állnak-e az Önök intézményében olyan szülőknek szóló tájékoztató anyagok, amelyek a Down szindrómára vonatkozó fontos információk megszerzésére, közvetítésére alkalmasnak?

igen nem

Ha nem rendelkeznek ilyen anyagokkal, akkor hasznosnak tartaná-e ilyen anyagok felhasználását?

igen nem

Mit gondol, hozzájárulhatnak-e az egészségügyi szakemberek a Down szindrómásokkal szembeni befogadóbb attitűd kialakításához?

igen nem

Ha igen, mivel?

.....
.....
.....

G. Civil szervezetek felkészültsége a kollaborációra

Tudomása szerint volt-e valamilyen kapcsolat az Önök intézménye és Down szindrómás
gyermekkel foglalkozó civil szervezet között? igen nem

Találkozott-e már személyesen Down szindrómás gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel munkája
során? igen nem

Ha igen:

Melyik szervezettel?

A civil szervezet képviselője személyesen kereste fel? igen nem

A civil szervezet képviselője telefonon kereste fel? igen nem

A civil szervezettől tájékoztató, írásos anyagot kapott? igen nem

Rendszeres-e a munkakapcsolatuk? igen nem

Meggyőző volt-e a civil szervezet képviselője? igen nem

Kellően alapos szakmai ismeretekkel rendelkezett? igen nem

Megfelelő volt-e a megjelenése? igen nem

Respektálta-e az intézményük működési rendjét? igen nem

Ha volt ilyen kapcsolatuk, de megszűnt, annak mi volt az oka?

A civil szervezet képviselője nem volt elérhető, amikor szükség lett volna rá.
igen nem

A civil szervezet képviselőjének kifogásolható volt a tevékenysége.
igen nem

Az intézményünk nem tartotta fontosnak az együttműködést.
igen nem

Ha jelenleg is van ilyen kapcsolat, akkor az

Megkönnyíti-e az Önök munkáját?	igen	nem
Jó hatással van-e a szülőkre?	igen	nem

H. Tapasztalatai szerint melyek azok az okok a szülők részéről, amelyek akadályozzák, vagy lehetetlenné teszik a kultúrált „megmondást”?

Az anya, szülést követően fellépő rossz fizikai állapota	igen	nem
A szülők rossz pszichés állapota	igen	nem
A szülők alacsony értelmi képességei	igen	nem
A szülők alacsony szintű egészségkultúrája	igen	nem
A szülők erős hátrító reakciója	igen	nem

XIV. sz. melléklet :A vizsgálatba bevont németországi szülészeti és gyermekgyógyászati intézmények listája

Az intézmény neve	város	születésszám 2004-ben
Klinikum Neukölln	Neukölln	3443
Klinikum Landkreis Tuttlingen	Tuttlingen	822
KKH St.Vincenz Elisabeth Hospital Mainz	Mainz	1108
Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen gGmbH Trier	Trier	659
St.Franziskus hospital Ahlen	Ahlen	866
St.Elizabeth Klinikum Mainz	Mainz	904
Wesermarsch Klinik Nordenham	Nordenham	336
Frauen Klinik Fulda	Fulda	1400
Franziskus Hospital Bielefeld	Bielefeld	926
Frauen Klinik Worms	Worms	1100
Vivantes Klinikum Neukölln	Neukölln	3434
Krankenhaus Düren gGmbH	Düren	620
Marien Hospital Bottrop	Bottrop	910
Mutter-Kind Centrum	Marburg	1350
St.Vincenz-Krankenhaus Menden	Menden	840
Frauen Klinik Klinikum Kempten	Kempten	1426
Universitätsfrauenklinik Essen	Essen	1000
Klinik Tettngang	Tettngang	532
Helios-Klinikum Bolin-Buch Neonatologie	Bolin- Buch	1008
Wardburg-Zel Klinikum	Tettngang	647
Helios Klinikum Erfurt	Erfurt	1504
St.Joseph Krankenhaus	Berlin	2611
Krankenhaus Frankenberg	Frankenberg	340

XIV sz. melléklet: Kérdőív a postnatálisan felismert DS gyanújának közléséről és a szülőknek nyújtott támogatásról a németországi szülészeti intézményekben.

Fragebogen

Information und Unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom

Lehrstuhl für Epidemiologie und Public Health der Fakultät für Gesundheitswissenschaften
der Universität Pécs

2009.

Vermessung über die Informierung und Unterstützung der Eltern bei postnatal erkanntem Down Syndrom

Mit dieser Forschung wollten wir ein Weiterbildungsmodul begründen, die für Heilberufler praktische Unterstützung auf Hinblick der angepassten, kommunikativen Kompetenz bei Übermitteln schlechter Nachrichten in Bezug auf Kinder gibt und die in Deutschland an den Fakultäten für Humanmedizin schon etabliert ist.

Auf diesem Gebiet sind leider in Ungarn sehr viele Problemfelder zu identifizieren, und im unseren Bildungswesen beschäftigt sich kaum jemand mit diesem Problemkreis. Anhand der Unterschiede bei den Ergebnissen aus beiden Ländern wollen wir beweisen, dass es sich lohnt mit der Bildung, schon so früh anzufangen.

Bei der Planung der Untersuchung war unser Ausgangspunkt, dass die Informierung der Eltern eine gesetzliche Pflicht ist, und das Aufklärungsgespräch ist ein entscheidender Punkt dieses Vorganges ist. Die Fragen über die Mitteilung der Diagnose beziehen sich auf die Qualität der gesetzlich vorgeschriebenen Pflicht der Informierung.

Das Ziel der Untersuchung war, ein Überblick über die Unterstützung der Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom. zu schaffen. Wir wollten erfahren, welche psychische Unterstützung, und weitere Hilfe die Eltern bei deren Kind das Down Syndrom erst postnatal erkannt wurde, in den Tagen direkt nach der Entbindung oder vor der Entlassung bekommen. Anhand der Untersuchungsergebnisse wollen wir die Faktoren die in diesem Bereich eventuell Schwierigkeiten bedeuten und verhindern, dass die Eltern je bessere Unterstützung bekommen bestimmen.

Die Untersuchung haben wir in den ungarischen Einrichtungen für Geburtshilfe schon durchgeführt. Nach der Untersuchung in Deutschland wollen wir die aus den beiden Ländern stammenden Daten komparativ vergleichen.

Nach der Aufarbeitung der Daten möchten wir die fertige Studie für die Antwort gebenden Befragten zu senden, und Sie darum bitten, darauf zu reflektieren. Es wäre uns eine große Ehre, wenn Sie das Niveau der Studie für angemessen genug halten würden, um die Schlussfolgerungen deren in einer gemeinsamen Studie zu veröffentlichen.

Anhand der ungarischen Erfahrungen dauert zirka 30 Minuten das Fragebogen auszufüllen.

Datum des Ausfüllens:

Name der Einrichtung:

Geburtszahl der

Einrichtung 2008:

- Art der Einrichtung
- Klinik
 - Landeskrankenhaus
 - Stadtkrankenhaus
 - Privatkrankenhaus
 - anderes und zwar:

Leitfaden zur Ausfüllung des Fragebogens:

- Im Allgemeinen sind die Fragen mit JA/ NEIN mit der Einkreuzung der richtigen Antwort zu beantworten.
- Wenn zu der gegebenen Frage mehrere Antwortmöglichkeiten angegeben sind, besteht die Möglichkeit mehrere einzukreuzen.
- Die Antworten sollen eindeutig angegeben werden.
- Wenn die Frage keine JA/ NEIN Frage ist, sollen die Antworten selbst formuliert werden und auf die punktiert Linie eingetragen werden.

Projekt Koordinator: Frau Orsolya Máté

Lecturer der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der
Universität Pécs

Kontakte:

E-mail: orsolya.mate@etk.pte.hu

Faxnummer: 003672535984

Telefon: 0036303643434

Die ausgefüllten Fragebogen können per E-mail für die oben genannte E-mail Adresse gesendet werden, oder für die angegebene Fax Nummer geschickt werden. In diesem Fall ist die E-mail Adresse auch anzugeben, um es zurückbestätigen zu können, dass wir das Fax erhalten haben. Falls Sie Fragen im Bezug der Fragebögen oder deren Zurücksendung hätten steht Ihnen die Projektkoordinatorin jeder Zeit gerne zur Verfügung.

Um die Datenanalyse schneller zu gestalten, wäre es sehr nützlich wenn die Fragebögen so bald wie möglich ausgefüllt zurückgeschickt /-sendet werden könnten.

Auf diesem Weg möchten wir alle die, an dieser Untersuchung teilnehmen und sich bemühen die Fragebogen auszufüllen und zurückzuschicken uns bedanken. Danke für Ihre Bemühungen schon im Voraus, es ist eine große Hilfe für uns!!!

Orsolya Máté

Projektkoordinatorin

A. Welche Unterstützung bekommen die betroffenen Eltern in ihrer Einrichtung?

A1. Gibt es in ihrer Einrichtung ein Protokoll für das Überbringen von schlechten Nachrichten?
 ja nein

Wenn ja, bitte beifügen! Haben Sie es beigefügt? ja nein

Wenn es nicht gibt, hätten Sie es beanspruchen? ja nein

Wenn Sie es beanspruchen würden, was glauben Sie wessen Aufgabe wäre es, diese auszuarbeiten?

Die Aufgabe

des ärztlichen Geburtshelfers ja nein

des Kinderarztes ja nein

der Psychologen ja nein

des Sozialarbeiters/in im Allgemeinen

Sozialdienst des Jugendamtes ja nein

des Familienhelfers ja nein

des Sozialarbeiters ja nein

des Verfahrensbeistands ja nein

des Pfarrers ja nein

des Anwalts ja nein

des Repräsentanten ja nein

der betroffenen Zivilgesellschaft

von anderen und zwar:

A2. Bekommen die Eltern schriftliche Materialien? ja nein

Wenn ja, dann: Informationsblätter ja nein

Adressenlisten ja nein

Prospekte	ja	nein
Fachliteraturauszüge	ja	nein

Wenn ja, bitte beifügen! Haben Sie es beigefügt? ja nein

Wenn ja, von wem bekommen die Eltern diese Materialien?:

vom ärztlichen Geburtshelfer	ja	nein
vom Kinderarzt	ja	nein
vom Psychologen	ja	nein
vom Sozialarbeiter/in im Allgemeinen		
Sozialdienst des Jugendamtes	ja	nein
vom Sozialarbeiter	ja	nein
von dem Pfarrer	ja	nein
von anderen und zwar:	

Ist das Informationsmaterial inhaltlich angemessen? ja nein

Ist das Informationsmaterial für die Eltern ja nein

im Allgemeinen zu verstehen?

A3. Bekommen die betroffenen Eltern in ihrer Einrichtung irgendwelche psychologische oder

soziale Unterstützung durch Fachkräfte? ja nein

Wenn ja, von wem?:

vom ärztlichen Geburtshelfer	ja	nein
vom Kinderarzt	ja	nein
vom Psychologen	ja	nein
vom Sozialarbeiter/in im Allgemeinen		

Sozialdienst des Jugendamtes	ja	nein
vom Sozialarbeiter	ja	nein
von dem Pfarrer	ja	nein
von anderen und zwar:	

B. Welche Hilfe benötigen, ihrer Meinung nach, die Eltern?

B1. Mitteilung der Diagnose	ja	nein
vorbereitete Mitteilung der Diagnose		
vom ärztlichen Geburtshelfer	ja	nein
vorbereitete Mitteilung der Diagnose		
vom Kinderarzt	ja	nein
vorbereitete Mitteilung der Diagnose		
vom Psychologen	ja	nein

B2. Informationen (Informationsblätter, Adressenlisten, Prospekte)	ja	nein
--	----	------

Welche von den gelisteten Informationen sind wichtig?

bezüglich auf die

Kinderheime für behinderte Kinder	ja	nein
Ärzte und Kinderärzte	ja	nein
Sozialarbeiter/in im allgemeinen Sozialdienst		
des Jugendamtes	ja	nein
Physiotherapeuten	ja	nein
Heilpraktiker	ja	nein
Therapeuten in der frühen Förderung	ja	nein

Sie haben den Eindruck, dass Sie den		
Schmerz der Eltern, nicht behandeln können	ja	nein
<u>Ihre Kenntnisse sind in diesem Bereich</u>		
nicht befriedigend (Down Syndrom)	ja	nein
Mangel an Kenntnissen (juristische, soziale)	ja	nein
<u>Es ist bei Ihnen nicht gewöhnlich</u>	ja	nein
es gibt kein geeignetes Ort bei Ihnen dafür	ja	nein
<u>ohne Chromosomenanalyse geben Sie</u>		
keine Diagnose an	ja	nein

E2. Welche sind Ihrer Meinung nach die optimalen Umstände für ein Aufklärungsgespräch?

<u>separiertes Zimmer für dieses Zweck</u>	ja	nein
ärztlicher Geburtshelfer allein	ja	nein
<u>ärztlicher Geburtshelfer und Kinderarzt zusammen</u>	ja	nein
beide Elternteil anwesend	ja	nein
<u>die Eltern und das Baby zusammen</u>	ja	nein
unmittelbar nach der Entbindung	ja	nein
<u>ein paar Tage nach der Entbindung</u>	ja	nein
bei der Entlassung	ja	nein
<u>ohne zeitliche Grenzen, genug Zeit</u>		
<u>für die Fragen der Eltern lassen</u>	ja	nein
mit Anbieten der Möglichkeit von		
wiederholten Gesprächen	ja	nein
<u>unter Zeitdruck, kurz, objektiv</u>	ja	nein

E3. In welcher Reihenfolge würden Sie die unteren Informationen erzählen? (1-15) Was Sie nie sagen würden, markieren sie mit 0!

Das Kind wird geistig behindert.....

Wird die frühe Förderung für eine dringende Aufgabe gehalten?

ja nein

Besteht die Möglichkeit in Ihrer Einrichtung, dass die Personen in der Versorgung gezielt mit Leuten mit Down Syndrom und deren Familie treffen?

ja nein

Würden Sie es für nötig halten mit Leuten mit Down Syndrom und deren Familie zu treffen?

ja nein

Ist in Ihrer Einrichtung die Auffassung über die medizinischen und sozialen Bezüge des Down Syndroms einheitlich?

ja nein

Ist es schon in Ihrer Einrichtung vorgekommen dass eine Mutter mit einem Down Kind Hilfe gebraucht hätte, aber Sie konnten es nicht leisten?

ja nein

Haben sie schon mal Down Jugendlichen im Fernsehen, im Film oder im Theater gesehen?

ja nein

Hätten sie Interesse für solche Produktionen?

ja nein

Verfügt Ihre Einrichtung über Informationsmaterialien die geeignet sind, über das Down Syndrom wichtige Informationen übermitteln zu können?

ja nein

Wenn Sie über solche Materialien nicht verfügen, würden Sie die Anwendung solcher Materialien für wichtig halten?

ja nein

Was ist ihrer Meinung: Kann das medizinische Personal dazu beitragen, dass die Leute mit Down Syndrom von der Gesellschaft besser angenommen werden?

ja nein

Wenn ja womit?

.....
.....
.....

G. Die Bereitschaft für Kollaboration der Zivilgesellschaften/ Hilfsvereine

Nach Ihrem Wissen gab es irgendwelche Kontakte ihrer Einrichtung zu einem Hilfsverein für Down
-Kinder? ja nein

Haben Sie schon mal während Ihrer Arbeit mit einem Vertreter von Hilfsverein für Down Kinder
persönlich begegnet? ja nein

Wenn ja:

mit dem Vertreter von welchem Hilfsverein:

hat der Vertreter des Hilfsvereins Sie persönlich
aufgesucht? ja nein

hat der Vertreter des Hilfsvereins Sie telefonisch
aufgesucht? ja nein

haben Sie von dem Vertreter geschriebenes
Informationsmaterial bekommen, ja nein

haben Sie ein regelmäßiges Arbeitsverhältnis
war der Vertreter des Hilfsvereins überzeugend? ja nein

verfügte er/sie über angemessenen
fachliche Informationen? ja nein

war sein/ ihr Erscheinungsbild in Ordnung? ja nein

wurde von Ihm/ihr die Betriebsordnung
der Einrichtung akzeptiert? ja nein

Wenn Sie solche Kontakte hatten, aber jetzt nicht mehr, was war der Grund dafür?

der Vertreter des Hilfsvereins war nicht
zu erreichen, als es ihn/ sie brauchte ja nein

bei der Tätigkeit der Vertreter des Hilfsvereins war einiges auszusetzen.	ja	nein
--	----	------

Unsere Einrichtung hat die Kollaboration nicht für wichtig gehalten.	ja	nein
---	----	------

Wenn Sie zurzeit auch solche Kontakte haben:

Erleichtert es Ihre Arbeit?	ja	nein
-----------------------------	----	------

Hat es einen guten Einfluss auf die Eltern?	ja	nein
---	----	------

H. Welche sind nach Ihrer Meinung die Faktoren, die eine kulturelle Mitteilung seitens der Eltern erschweren oder unmöglich machen?

Schlechter physischer Zustand der Mutter nach der Entbindung	ja	nein
---	----	------

Schlechter psychischer Zustand der Eltern	ja	nein
---	----	------

Niedrige intellektuellen Fähigkeiten der Eltern	ja	nein
---	----	------

Niedriges Gesundheitskultur der Eltern	ja	nein
--	----	------

Starke Ablenkungsreaktion der Eltern	ja	nein
--------------------------------------	----	------

Köszönetnyilvánítás

Ezúton is köszönetemet fejezem ki témavezetőmnek Dr. Sándor Jánosnak, aki az ország másik végéből sem vesztett szem elől és segített a fokozatszerzés rögös útját megjárni.

Hálám illeti a VRONY munkatársait is, akik a kérdőívek kitöltésében nyújtottak pótolhatatlan segítséget.

Köszönettel tartozom a Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kara dékánjának, Dr. Betlehem Józsefnek, aki szakmai segítségével segítette a dolgozat létrejöttét és intézményi vezetőként támogatta a fokozatszerzést.

Dr. Oláh András dékánhelyettesnek, akinek biztatása kudarcok esetén is erőt adott.

Barátaimnak és munkatársaimnak Horváthné Kívés Zsuzsának és Dr. Tigyi Zoltánné dr. Pusztafalvi Henriettének akiknek lelki és szakmai támogatása nélkül ez a dolgozat nem jöhetett volna létre.

Legnagyobb köszönetem azonban családomat illeti: szüleimet, akik életükkel, odaadásukkal örök példaként szolgálnak, férjemet, akinek önzetlen, szerető segítsége és áldozatkész szerepvállalása állandó biztonságot nyújtva támogat, és kislányomnak - Lottinak, a türelméért és megértéséért.