

Kerekes Andrea: Az interprofesszionális együttműködés gyakorlati lehetőségei cukorbetegséggel élő gyermekek családjainak komplex támogatásában

Bevezetés

„Ha valaki egyedül álmodik, az csak egy álom. Ha sokan álmodnak együtt, az egy új valóság kezdete.” (Hundertwasser)

A fenti gondolattal szeretném felvezetni annak a formálódó – terveim szerint hosszú távon interprofesszionális együttműködés keretei között megvalósuló – programnak a bemutatását, amelyet néhány hónapja indítottam. A munkát a győri Széchenyi István Egyetem közösségi és civil tanulmányok mesterképzés hallgatójaként kezdtem el, és diplomadolgozatban összegeztem. Egy hosszú évekre tervezett tevékenység kezdeti szakaszában járok, de a folyamat első eredményei biztatóak.

Személyes érintettségem okán, korábbi, más tartós betegséggel összefüggő gyakorlati tapasztalataimat felhasználva szerettem volna létrehozni egy elsősorban pszichés támogatást nyújtó programot olyan családok számára, akiknek gyermeke cukorbetegséggel él. Mivel támogatáson alapuló programszerű működésben gondolkodtam, a *mentorprogram* kifejezést kezdtem használni – így jelen tanulmányban is így hivatkozom rá.

Munkámat azzal a céllal kezdtem el, hogy létrejöjjön egy komplex módszer, valamint alakuljon a program köré szerveződő segítő közösség, amely (jelenleg alapítás alatt álló) szervezeti keretek között, folyamatosan működik, fejlődik, és reményeim szerint országos hálózattá válik. A mentorprogram megvalósítása során jellemzően az 1-es típusú cukorbetegséggel élő gyermekek családjaira koncentrálok.

Korábbi személyes tapasztalatok

A súlyos gerincferdüléssel élő, ún. konzervatív (korzett-) kezelést igénylő, gerincműtetre váró vagy azon átesett gyermekek és családjaik segítségével élen járó Vertebra Alapítvány kitűnő példája a lelki támogatást nyújtó közösségnek. Nagyobbik gyermekem révén 2004 óta támogatottja, 2007 óta pedig segítő önkéntese is vagyok az alapítványnak. E társaságban gyakran élem meg gyerekek, családok szembenézését a betegség felismerésével és a „műanyag páncél” éjjel-nappali viselésével vagy a gerincműtéttel kapcsolatos félelmekkel, aggodalmakkal.

Az alapítvány pszichés támogató tevékenységében fontos szempont, hogy ne minden a gerincferdülésről szóljon. Az élménytáborok, a különböző művészeti és egyéb események az érintett – jellemzően kamasz – gyermekek önbizalom-növelését is szolgálják. Ha más oldalról is támogatást, figyelmet, elismerést kapnak, sokkal inkább partnerekké válnak az évekig tartó kezelésben.

Az alapítvány támogatottjai a *Korzettesek és műtöttek* nevű zárt Facebook-csoportban beszélnek meg a korzettkezeléssel és a gerincműtéttel kapcsolatos kérdésköröket – és természetesen sok egyéb témát is érintenek. Amikor kiderül, hogy egy gyermeknek gerincferdülése súlyossága miatt korzettet kell majd viselnie, akár azonnal beléphet a csoportba, így azok a hetek, amelyek az eszköz elkészültéig eltelnek, aktív felkészülést jelentenek a viselésére. A gyerekek és szülei is feltehetik kérdéseiket, olvashatják a hozzászólásokat, gyakorlati tapasztalatokat. Részévé válnak a közösségnek, így a kezdeti lelki terhek elviselése is könnyebb.

A diabétesz és hatásai a családi életre

A *diabetes mellitus*, azaz a cukorbetegség „komplex, a szénhidrát-, fehérje- és zsírsanyagcserét egyaránt érintő, az esetek túlnyomó többségében végleges állapotot jelentő megbetegedés, amely kezeletlen állapotban magas vércukorszinttel jár, s háttérében az inzulinhatás és/vagy az inzulinelválasztás zavara áll” (Winkler és Baranyi 2007: 15).

A cukorbetegség etiológiai szemléletű, kórszármazáson alapuló csoportosítása négy típust különböztet meg. A köznyelvben csupán cukorbetegséggént, diabéteszként emlegetjük mind a négy típust, holott kialakulásuk és lefolyásuk is eltérő. A gyermekkorban előforduló cukorbetegség többsége ún. 1-es típusú. A szervezet immunsejtjei ebben az esetben idegenként ismerik fel az inzulintermelő béta-sejteket, és elpusztítják azokat (Békefi 2007: 39).

Az 1-es típusú cukorbetegség előfordulása egyre gyakoribb, 1978 és 2004 között a 14 éven aluliak körében mintegy ötszörösére nőtt a megbetegedési gyakoriság (Békefi 2007: 43). Ha az utóbbi 20 évet szemléljük, a 15 éven aluli korosztályban kétszeres a növekedés. Jelenleg minden hatszázadik gyermek érintett ebben a korosztályban, azaz mintegy 3000 cukorbeteg gyermekről tudunk (válasz.hu, 2014. 09. 29.; H. Nagy 2013: 5).

A tartós betegséggel – többek között 1-es típusú cukorbetegséggel – élő gyermekeknek és családjaiknak sokszor speciális életformára kell berendezkedniük. Talán át kell alakítaniuk addigi életvitelüket, szokásaikat, esetleg ideiglenesen vagy huzamosan kiesnek a munkából, miközben valószínű, hogy a betegség plusz anyagi terheket ró a családra. A környezetükkel való kapcsolat is megváltozhat – pozitív vagy negatív irányban egyaránt. Valószínűleg a családnak új készségeket is el kell sajátítania.

A diabéteszsel való együttélés mind az érintett gyermektől, mind a családoktól szabályok betartását követeli meg. Bizonyos dolgokban nagyon fegyelmezettnak kell lenni – pl. az inzulin nem elhagyható, mert tartós hiánya az étellel összeegyeztethetetlen. Más dolgokban muszáj rugalmasan viselkedni – figyelembe kell venni a gyermek életkorát, testtömegét, aktuális vércukorszintjét, a bevitt szénhidrát mennyiségét, az aznapi testmozgás intenzitását, de azt is, milyen érzelmi állapotban van a gyermek, éri-e aznap valamiféle stressz (dolgozat, vizsga, verseny, költözés stb.), milyenek a légköri viszonyok (van-e, várható-e frohthatás, csapadék). A szülők szinte állandó készültségben élnek, éjjel-nappal „szolgálatban kell lenniük”.

Ahogy más tartós betegségekre, úgy a cukorbetegségekre is igaz, hogy a családokat nemcsak lelkileg, de anyagilag is megterheli. További problémákat is fel lehetne sorolni – a szakorvosi kontrollon való megjelenéstől kezdve az óvodai, iskolai elhelyezésig.

Más tartós betegségek diagnosztizálása esetén az érintett családok a fentiekben vázoltakhoz hasonló érzésekkel küzdenek. A megrázkódtatás mértékében a különbséget talán csak az jelenti, hogy várható-e valamikor a gyermek gyógyulása, vagy végleges állapottal kell szembenézni. Nagyon hasznos ilyenkor, ha a problémákkal van kihez fordulni.

Fontos még megemlíteni, hogy a gerincferdüléssel kezelt gyerekeknél bemutatott felkészülési idő – amit a korzett átvételéig megélhetnek a családok – a diabéteszsel diagnosztizáltak esetében nem áll rendelkezésre, a diagnózis rendszerint derült égből villámcsapásként érkezik.

Természetesen a diabéteszes életmód nem csupa negatív hatást jelent. A szabálykövetés, a fegyelmezettség később jól jöhet az élet nehézségeinek megoldásakor. A sportolás, az

egészséges táplálkozás fontosságának előtérbe kerülése pozitív változásokat hozhat a családok életében. Új készségek, kompetenciák alakulhatnak ki mind az érintettekben, mind a családtagokban.

Szeretném előrevetíteni, hogy a mentorprogramban interprofesszionális együttműködés keretei között működő teamek már a diagnóziskor segítséget nyújthatnak a családok nehézségeinek megoldásában. Ez többféle módon, az aktuális igényeknek megfelelően történhet. Elképzelhető például, hogy a közösségfejlesztő szakember – adott esetben jómagam – szociális munkás támogatásával kezdi meg a szülők bevonását egy már működő önszervező csoportba. A családok szükségleteinek feltárásában közreműködhet a kezelőorvos, aki a diagnóziskor a legszorosabb napi kapcsolatban van velük, de részt vehetnek ebben az ápolószemélyzet tagjai és önkéntesek is. Fontos, hogy mindenben a családok ritmusához igazodjunk – ajánljuk fel a lehetőséget, és álljunk készen, ha igényt tartanak a segítségünkre.

A mentorprogram tervezése

A tervezéskor alapvető gondolatom volt, hogy mindenképpen olyan segítőprogramot kell létrehozni, amely a potenciális résztvevők igényeinek a lehető legjobban megfelel. A program specifikációjához elengedhetetlen volt, hogy az érintett populáció minél nagyobb részének szükségleteit megismerhessem.

A mentorprogrammal kapcsolatos hipotéziseim a következők:

- a program, illetve az abban való részvétel segíti a diabéteszrel diagnosztizált gyermekek szüleit, családait a diagnóziskor átélt pszichés trauma feldolgozásában, a diabéteszrel való együttéléssel történő szembenézésben, az élet újratervezésének elfogadásában;
- a programban való részvétel csökkenti a frusztrációt, emellett bővíti és elmélyíti a diabéteszes életmódhoz kapcsolódó ismereteket, ezáltal pozitív hatással lehet a gondozó orvos és az érintett család kapcsolatára.

A mentorprogram megvalósításához az alábbi módszerek alkalmazását választottam:

1. Adatfeldolgozás, adatelemzés:
 - cukorbetegségről szóló könyvek tartalomelemzése a pszichés támogatás aspektusából,
 - statisztikai adatok vizsgálata,
 - kérdőívek elemzése (adatrendszerzés, kódolás, összehasonlítás).
2. Szükségletfelmérés, illetve eredményeinek összegzése:
 - kérdőíves vizsgálat eredményeinek elemzése,
 - diagramok, kereszttáblák megjelenítése, értelmezése.
3. A mentorprogram kezdeti eredményeinek értékelése:
 - elégedettségmérés,
 - a program folytatásának tervezése.

A szükségletfelmérés eredményeinek összegzése

A program megvalósítását megelőző szükségletfelmérést kérdőíves vizsgálatokkal végeztem. A kérdőívet azért választottam, mert ezzel a módszerrel néhány hónap alatt aránylag nagyszámú érintettet tudtam elérni, így a lehető legpontosabban meg tudtam határozni azokat a célokat, amelyeket a megvalósítandó program törekvéseinek tekinthetek. Fontosnak tartom ugyanis, hogy olyan program jöjjön létre, amely valóban támogatást nyújt, létező igényekre reflektál –

amely igényeket nem az íróasztalomnál ülve gondolok ki, hanem egy valós felmérés eredményeit összegezve tárok fel.

A kérdőíves vizsgálat tervezésekor figyelembe kellett vennem, hogy olyan információkra vagyok kíváncsi, amelyek érzelmileg erősen telítettek, akár elő is hozhatják a negatív élményeket – ugyanakkor a válaszadók részéről nagyfokú bizalom megnyilvánulása felém, hogy beavatnak mindebbe. E bizalom megteremtése okán került mind az online¹, mind a személyesen felvett változat elé egy hosszabb bevezető, amelyben jelzem érintettségemet is (amit személyesen minden esetben lehetőségem volt elmondani is).

Fontos célom volt a válaszadók minél nagyobb körének elérése is. Emiatt önkitöltős kérdőívet készítettem, amelyet online felületen keresztül is elérhetővé tudtam tenni. Az internetes felület használatán túl a SOTE I. Sz. Gyermekklinika Diabétesz Ambulanciáján adtam át kérdőíveket kontrollvizsgálaton megjelent családoknak. A kétféle módszerrel összesen 111 kitöltött kérdőív² állt rendelkezésemre. Ezt a mennyiséget már elegendőnek ítéltém ahhoz, hogy a vizsgált csoport megjelenő szükségleteiből a majdani célcsoport igényeit bejósoljam, ehhez alakítva a segítőprogramot.

A kérdőív jellemzően arra az élethelyzetre kérdezett rá különböző aspektusokból, amelybe a cukorbetegség diagnosztizálásának megtörténte került a család. Az alábbi kérdésformákat alkalmaztam:

- demográfiai kérdések;
- zárt kérdések:
 - feleletválasztós és
 - többszörös választást engedő kérdések;
- nyitott kérdések;
 - feltételes kérdések: az egy éven belül diagnosztizált gyermekek szülei további kérdéseket kaptak – ezek arra irányultak, hogy részt vennének-e a tervezett segítőprogramban.

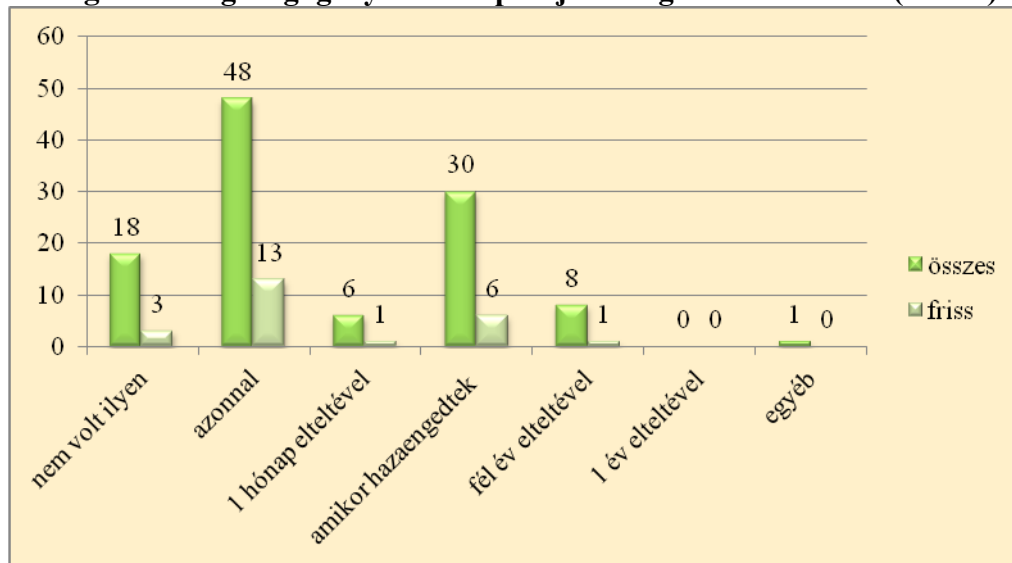
A kérdőív főbb eredményeinek kivonatát, a válaszokból levont következtetéseimet diagramok és egy többdimenziós táblázat segítségével mutatom be.

Kíváncsi voltam arra, hogy a válaszadók hogyan emlékeznek: mikor érezték először a betegség diagnosztizálását követően, hogy a kórházi kezelésen kívül egyéb segítséget is szeretnének kapni. A kérdés egyszeres választást engedett. Itt még nem vezettem be a különböző segítségfajtákat, pusztán a segítség igénybevételének tényére kérdeztem rá.

¹ A kérdőív online verziója elérhető itt: https://docs.google.com/forms/d/1XAFti29E2pPy-TUj0NDkx6gs81iqzCZhUx8eWWC0rA/viewform?usp=send_form

² Ma kb. 3000 gyermek él diabétesszel, így ezzel a módszerrel a populáció csaknem 4%-át sikerült elérnem.

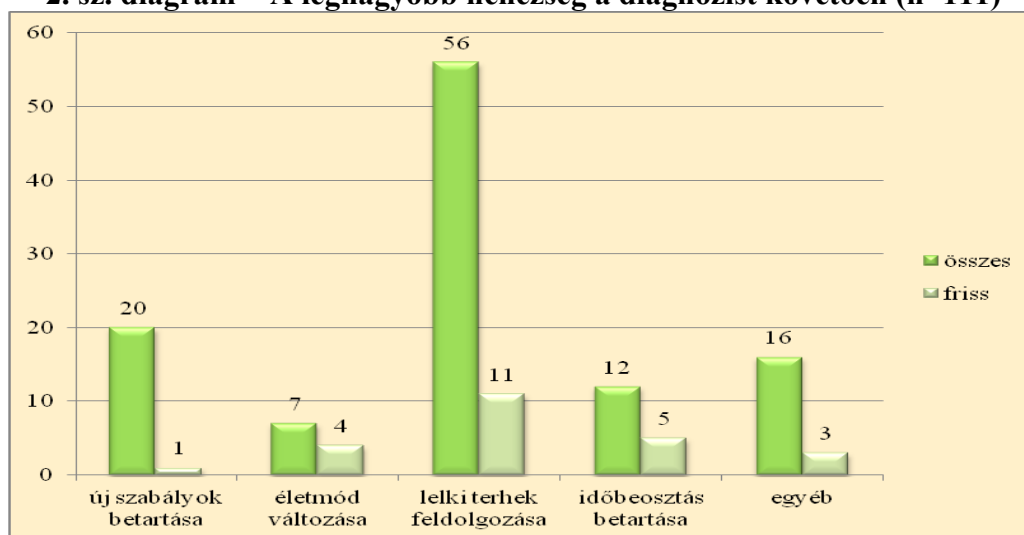
1. sz. diagram – Segítség igényének időpontja a diagnózist követően (n=111)³



Fél év elteltével már alig néhányan, egy év után pedig senki nem tartott igényt pluszsegítségre. Ennek háttérében vélhetően az áll, hogy ennyi idő alatt a család jórészt megtanulja az „új életét”, illetve sokan addigra már rátalálnak valamilyen fórumra (jellemzően interneten keresztül), ahol tanácsokat kérhetnek.

Egy következő kérdés arra irányult, vajon a diabétesz diagnózisát követően mi okozza a legnagyobb nehézséget a szülők számára. A kérdőív egyszeres választást engedett a cukorbetegségnél felmerülő tipikus nehézségek közül.

2. sz. diagram – A legnagyobb nehézség a diagnózist követően (n=111)



A 2. sz. diagramról leolvasható, hogy az összes válaszoló fele a lelki terheket tekinti a legnagyobb nehézségnek, erősítve azt az elgondolásomat, hogy szükség van pszichés támogatásra a cukorbetegség kiderülését követően. A frissen diagnosztizáltakat is ez aggasztja leginkább.

³ A diagramokon „friss” jelzővel ellátott válaszadók azok a szülők, akiknek gyermekét a választást megelőző egy éven belül diagnosztizálták. A szövegben is őket nevezem frissen diagnosztizáltaknak.

Érdeemes lehet megvizsgálni, hogy tetten érhető-e valamilyen trend a diagnóziskori életkor és a nehézségek összefüggései között, illetve van-e különbség e téren a frissen és a régebben diagnosztizált populációban (l. 1. táblázat).

1. táblázat – Nehézségek és életkor a diagnózis időpontjában (n=111)

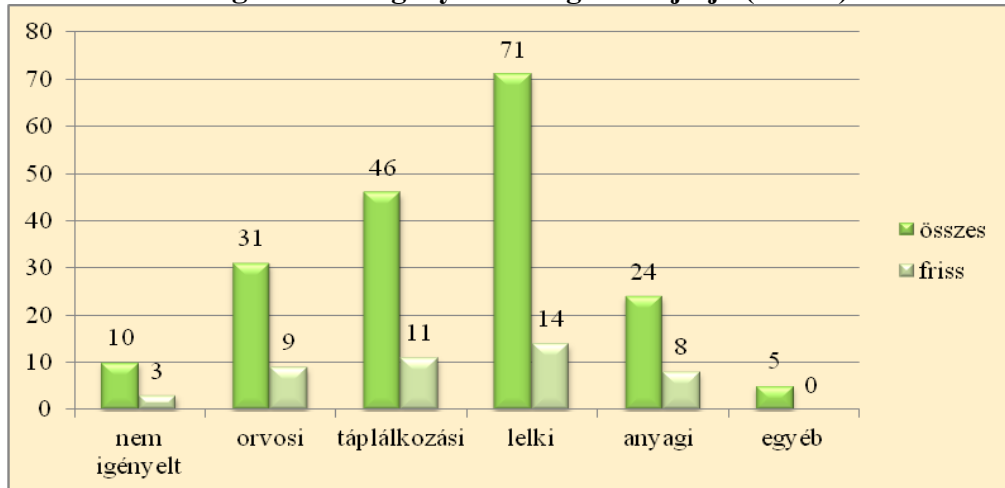
A legnagyobb nehézség	Nem voltak nehézségek	A betegséggel járó szabályok betartása	Lelki terhek feldolgozása	Életmód változása	Időbeosztás betartása	Mind együtt	Egyéb	Összesen
1 éven belül		1	11	4	5	1	2	24
2–3 év				1				1
3–6 év		1	2		2		1	6
6–10 év			8	2	2		1	13
10–14 év			1		1			2
14 év fölött				1		1		2
1 évnél régebben	2	22	45	2	7	3	6	87
1 év alatt			3				2	5
1–2 év	1	7	8		1		1	18
2–3 év	1	4	4			1		10
3–6 év		3	12	1	1	1		18
6–10 év		6	9		2		2	19
10–14 év		1	8		2	1		12
14 év fölött		1	1	1	1		1	5
Összesen	2	23	56	6	12	4	8	111

A frissen diagnosztizált csoportban a lelki terhek feldolgozása a diagnózis pillanatában kisiskolás korú gyermekeknél látszik a legnehezebbnek. Ebben az életkorban már a gyermekek jól megértik, mi történt velük. Hirtelen szabályok sokasága és felelősség szakad a nyakukba – amire reagálhatnak agresszióval, regresszióval vagy túlzott komolysággal, korai „felnőtté válással” is. A szülőknek ezek a helyzetek a saját fájdalmuk feldolgozását is megnehezíthetik.

A régebben diagnosztizáltak esetében árnyaltabb a kép – talán az emlékek halványulása okán is. Itt a 3–6 éves korosztályban a legnagyobb a lelki nehézségek aránya, de a 6–10 éveseknél is markáns. A szabályok betartása inkább a kisebbeknél jelent problémát.

Amint kiderült, a válaszadók többsége rövid időn belül igényelt volna valamilyen támogatást. Nézzük meg, mire lett volna leginkább szükségük (több választ is megjelölhettek – l. 3. sz. diagram).

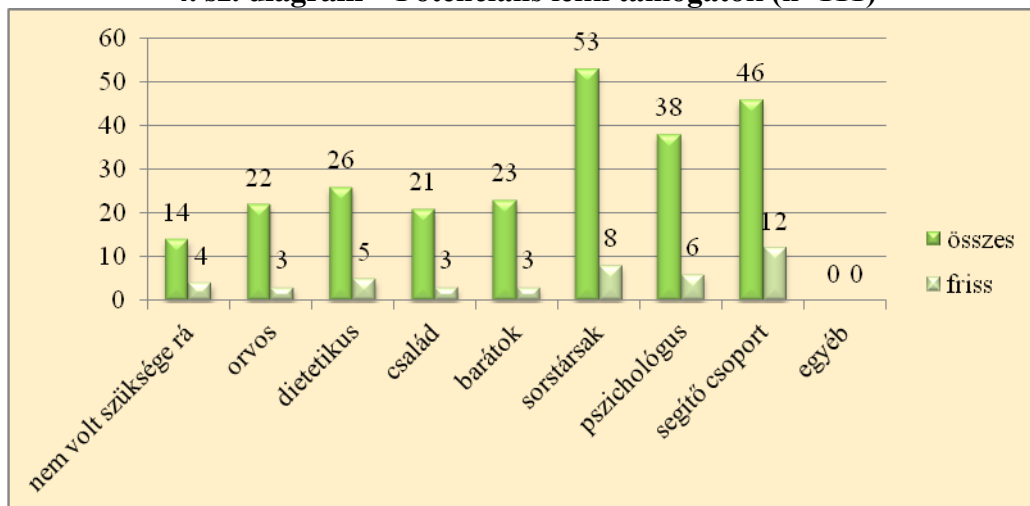
3. sz. diagram – Az igényelt támogatás fajtája (n=111)



Legtöbben a lelki támogatás igényét jelölték meg. A frissek csoportjában csaknem ilyen fontos a táplálkozással kapcsolatos támogatás – ami nem meglepő, tekintve, hogy az étkezésre a diagnózist követően különösen nagy hangsúlyt kell fektetni, és ebben ők még rutintalanok. Ugyanakkor a régebbiek 40%-a is jelezte ugyanezt az igényt. A táplálkozással kapcsolatos speciális odafigyelés különösen intézményi keretek között (óvodában, iskolában), illetve egészen kicsi gyerekek esetében okozhat nehézséget.

Fontos támpontot adhat az is, hogy az érintettek kitől fogadtak volna el lelki támogatást (több válasz is megjelölhető volt – l. 4. sz. diagram).

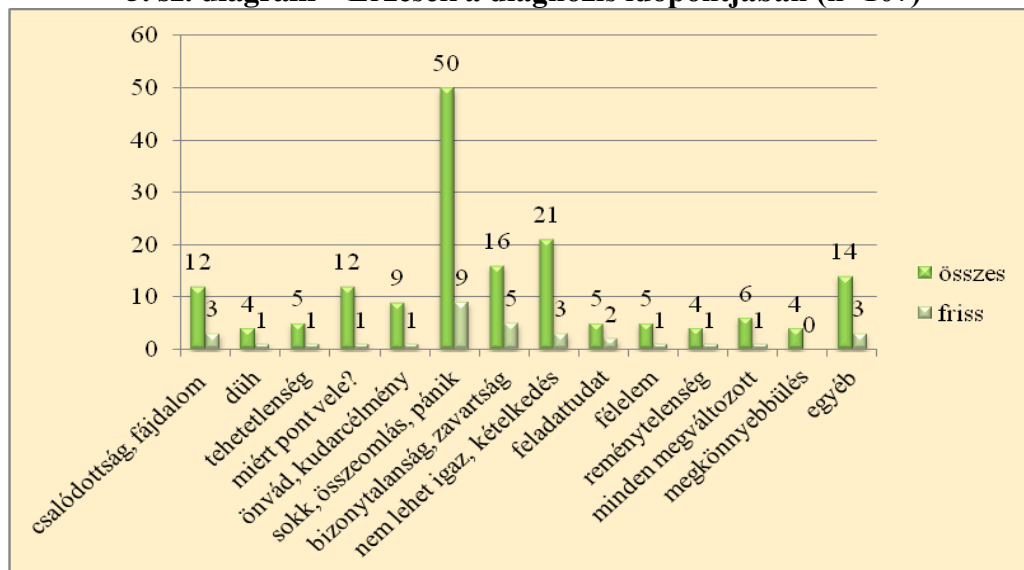
4. sz. diagram – Potenciális lelki támogatók (n=111)



A vizsgálatból kiderült, hogy mindössze négy válaszadó kapott segítséget pszichológustól, holott, amint ezt a 4. sz. diagram mutatja, 38-an fogadtak volna szívesen effajta támogatást. A friss csoportba tartozók negyede, míg a régiek valamivel több mint harmada vette volna igénybe ezt a lehetőséget. A legnagyobb igény a sorstársak és a segítő csoport támogatása iránt mutatkozik.

A problémák megismerése után az érzések feltárása árnyalhatja tovább a célcsoport szükségleteinek képét. A nyitott kérdésre adott tipikus válaszokat az 5. sz. diagram szemlélteti.

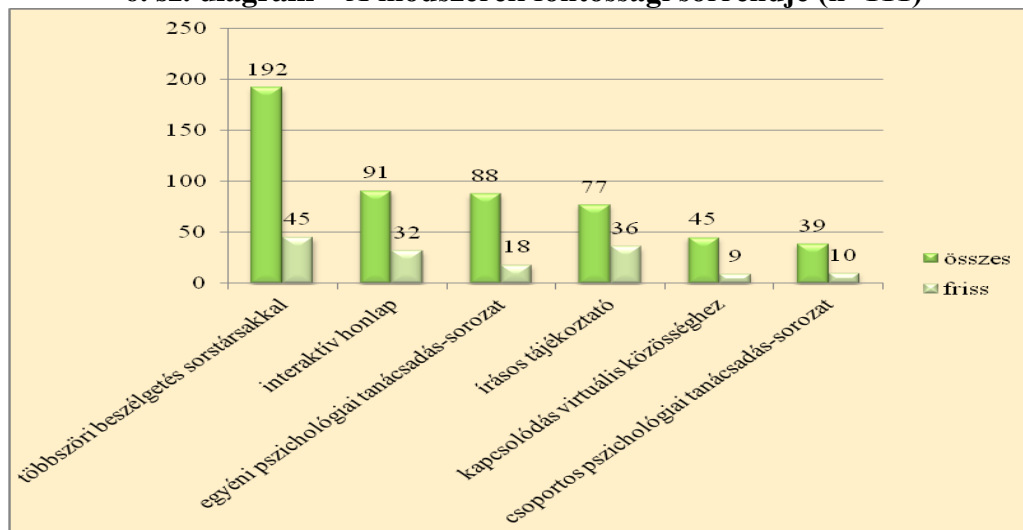
5. sz. diagram – Érzések a diagnózis időpontjában (n=107)



Kiugróan magas azoknak a száma, akik a sokkot, összeomlást vagy ezek szinonimáit írták le. Ez jól jelzi, hogy a pszichés trauma valóban jelen van a diagnóziskor. Azok a válaszolók, akik a dühöt jelölték meg, minden esetben beszámoltak a tehetetlenség érzéséről is. A kételkedés is markáns reakció volt, de zavartságról és önvádról is többen írnak. A megkönnyebbülésről beszámolóknak minden esetben bizonytalan helyzetben voltak, nem tudták, miért nagyon beteg a gyermekük – és amikor a valódi ok kiderült, a biztos diagnózis tudatában fellélegeztek. Az egyéb válaszok között a sírás, az elfogadás és az információéhség jelent meg.

A kérdőívben két kérdés foglalkozott különböző segítségfajtákkal. Az egyik ezek közül többszörös választási lehetőséget kínálva hagyta a kitöltőket a számos lehetőség közül az összes szimpatikus módszert megjelölni. A következő kérdés a már kiválasztottak közül kért újabb szelekciót: a három legfontosabb segítségfajtát kellett sorrendbe állítani. A fontossági sorrendbe állítás eredményét a 6. sz. diagramon mutatom be. (A rangsor felállításakor a válaszadó által az első helyen említett segítségfajtának három pontot adtam, a második helyen megjelöltnek kettőt, a harmadikon állónak egyet. A kapott pontszámokat összeadtam – így alakult ki a sorrend.)

6. sz. diagram – A módszerek fontossági sorrendje (n=111)



Az első két legnépszerűbb lehetőség a sorstársakkal történő többszöri beszélgetés, valamint az interaktív honlap látogatása. A pszichológiai tanácsadás egyéni és csoportos kívánalma is megjelenik az írásos tájékoztató és a virtuális közösség igénye mellett.

A kitöltött kérdőívek elemzése során markánsan kirajzolódott négy olyan igény, amelyek megvalósítása a rendelkezésemre álló vagy előteremthető eszközökkel és erőforrásokkal lehetséges. Ezek az alábbiak:

- pszichológus segítségének igénybevétele,
- tapasztaltabb érintett sorstársakkal való találkozás lehetősége,
- interaktív honlap böngészése,
- írásos tájékoztatók kézhezvétele.

A fentiek közül a leggyorsabban a két első elem volt megvalósítható, az utóbbi kettő hosszabb tervezési és kivitelezési időt igényel. Ennek megfelelően megszerveztem a mentorprogram első rendezvényét, amelyen tapasztaltabb sorstársakon kívül pszichológus is jelen volt, így az első két szükséglet kielégítése megkezdődhetett.

Az igények között előtűnő domináns segítségfajták túlmutatnak ugyan eredeti elképzeléseimen, de azok mindegyike megvalósítható, így felállhat egy komplex program a cukorbetegséggel diagnosztizált gyermekek családjainak lelki támogatására.

A kérdőívek feldolgozásakor nemcsak az elgondolásaimat igazoló válaszokat kaptam, de olyanokat is, amilyenekre előzetesen nem gondoltam. Ezen nem várt eredmények az alábbiakban foglalhatók össze:

- a pszichés trauma feldolgozásához nem feltétlenül kell személyes segítségnyújtás – vannak, akiknek könnyebb túljutniuk a nehézségeken különböző háttértámogatások mellett, mint pl. egy megbízható információs portálhoz, egy praktikus tanácsokat is tartalmazó írásos tájékoztatóhoz való hozzáférés;
- pszichológus támogatását a vártnál nagyobb mértékben igénylik;
- azoknak is szükségük lehet segítségre a trauma feldolgozásához, akiknek a családjában régebben történt meg a diagnózis.

A mentorprogram első rendezvénye – eredmények, tapasztalatok

Az azonosított szükségletek és a rendelkezésre álló erőforrások illeszkedése lehetővé tette, hogy 2015. március 28-án megvalósuljon a mentorprogram első rendezvénye. A helyszínt – *dr. Tóth-Heyn Péter* osztályvezető főorvos közbenjárására – a SOTE I. Sz. Gyermekklinikája térítésmentesen biztosította.

Felmerülhet, hogy nem szerencsés kórházi környezetben rendezni egy ilyen eseményt, hiszen több résztvevő gyermekének cukorbetegségét éppen itt diagnosztizálták, az első traumatikus élmény sokaknak ehhez a helyszínhez kötődik. A klinika azonban oktatókórház, így tantermekkel is rendelkezik – ezek egyikét vehettük birtokba. A kórteremnél barátságosabb, átrendezhető térben a résztvevők körben ülve jól láthatták és hallhatták egymást – így nem volt kórházélményünk.

A lebonyolítást többhetes szervezés és előkészítés előzte meg. A pszichológus és a tapasztaltabb szülők, érintettek felkérése már jóval a rendezvény előtt megtörtént. Az eseményre a mentorprogramot támogató szakorvosok is meghívást kaptak – *dr. Körner Anna* már az első alkalmon megtisztelt bennünket aktív jelenlétével, *dr. Tóth-Heyn Péter* egy következő programunkra ígérkezett el.

A rendezvény tartalmának tervezése *Bóta Tímea* pszichológussal közösen, két ülésben történt. Kettős vezetés mellett döntöttünk: jómagam moderátorként, a pszichológus pedig facilitátorként, terapeutaként vezette a csoportot. Ugyanakkor mindketten aktív résztvevők is voltunk.

A rendezvény (rövid szünettel megszakítva) két részből állt:

1. bevezetés, ismerkedés, majd csoportos beszélgetés a pszichológus vezetésével;
2. tapasztalatcsere.

Az érintett témák egy része már az előzetes tervezéskor, a kérdőív nyitott kérdéseire adott válaszokra reflektálva körvonalazódott (pl. gyászmunka, érzelmek megélése). Több kérdést a résztvevők hoztak felszínre, avagy egy felvetésre reagálva a pszichológus és/vagy az orvos fejtett ki bővebben.

A rendezvényen a bizalom a csoportindításnak köszönhetően gyorsan kialakult. Ennek következményeképpen a résztvevők kellően meg tudtak nyílni, teret engedtek érzelmeiknek is. A légkör elfogadó és pozitív volt, mindenki aktívan részt vett a beszélgetésben, a pszichológus szinte „belesimult” ebbe, időnként reflektálva a felvetődő témákra. A jelen lévő diabetológus főorvos is aktív csoporttagként viselkedett. Fontos kiemelni, hogy az orvos kifejezetten empatikusnak bizonyult, személyes élményeit is megosztotta velünk – többen jelezték, hogy más oldaláról sikerült megismerniük őt, mint az ambuláns rendeléseken vagy a kórházi körülmények között. Egy fontos problémát (ti. a sportolás és a magas vércukorszint összefüggéseit) hétköznapi nyelvezetet használva, laikusok számára is érthetően, rögtönzött, kézzel rajzolt ábra segítségével világított meg számunkra – ez igen értékes tudás birtokába juttatta a résztvevőket.

A szakorvos és a pszichológus együttműködése – noha korábban nem találkoztak – gördülékeny és partneri volt. Reagáltak egymásra, nyitottak voltak a szakmai tartalmakra. Mindez már előrevetíti a program távolabbi célját: interprofesszionális együttműködés kialakításával a mentorprogram különböző területekről – tapasztaltabb érintett szülők,

pszichológus, orvos, szociális munkás, közösségfejlesztő stb. – érkező segítői a részt vevő családokért teamben dolgozzanak.

A rendezvény végén az értékelő kérdőív segítségével, valamint a szóban adott visszajelzések pozitívak voltak, a résztvevők – elmondásuk szerint – megerősödve, felszabadultan távoztak. Tisztábban látnak bizonyos folyamatokat mind orvosi, mind pszichés területen (pl. sportolás, gyászreakció), a program előzetes elvárásainak megfelelt. A tapasztaltabb segítő szülők és a cukorbetegséggel élő fiatal optimista szemléletű, bizakodó életfelfogása érzékelhetően jó hatással volt a résztvevőkre – ezt a pozitív kisugárzást fenn kell tartani, erősíteni kell a további események alkalmával is.

Mindenképpen érdemes szót ejteni az orvos-beteg kapcsolatról a mentorprogrammal összefüggésben. Azt remélem, hogy a program hozzájárul ahhoz is, hogy a felek jobban értsék egymást, hogy kapcsolatuk ne hierarchikus, hanem partneri legyen. A cukorbetegséggel diagnosztizált gyermeket együttműködő teamnek kell körülvennie – ehhez pedig a hagyományos orvos-beteg, kórház-család viszonyok átalakítására is szükség van. Bízom benne, hogy ehhez a folyamathoz a program hosszú távon hozzá fog járulni. Az előjelek ígéretesek – hiszen szülők, szakorvos és pszichológus valódi együttműködése volt megfigyelhető az első eseményen.

Az interprofesszionális együttműködés szempontjai

A mentorprogram tervezése és az első rendezvény alapján körvonalazódott, hogy a program hosszú távú sikerességéhez hozzájárulna, ha interprofesszionális együttműködés keretei között valósulna meg. A célcsoport pszichés támogatása hatékonyabb lehet, ha több szakterület képviselői is adják tudásukat, tapasztalataikat. Ennek okán az első rendezvényt érdemes interprofesszionális felfogás alapján is értékelni, illetve akcióterv készítése is kívánatos – ezen szempontot mint fő irányvonalat szem előtt tartva.

Érdemes fontolóra venni, hogy a mentorprogramban részt vevő szülők a későbbiekben hogyan tudnak hozzájárulni saját „öngyógyításukon” túl társaik segítéséhez. Ehhez az alábbi szempontokat vetem fel:

- miként motiválhatók a résztvevők, hogy a későbbiek során – akár mentorrá válva – segítsék sortársaikat;
- a programban már részt vevő, nem Budapesten élő csoporttagok saját lakóhelyükön hogyan tudnának hasonló csoporto(ka)t létrehozni, működtetni;
- vajon a részt vevő szülők foglalkozása (pl. gyógypedagógus, informatikus stb.), illetve a munkájukban megszerzett tapasztalataik miképpen fordíthatók e program hasznára.

Nagyon fontosnak gondolom, hogy az interprofesszionális szemlélet természetessé váljon, ehhez az alábbiakra lehet szükség:

- együttműködő team kialakítása és megszilárdítása például az alábbi tagokkal:
 - közösségfejlesztő,
 - pszichológus/csoportterapeuta,
 - szakorvos,
 - szociális munkás,
 - webprogramozó informatikus,
 - önkéntesek, aktivisták;
- tervezett, rendszeres szakmai megbeszélések (elemzés, értékelés stb.);
- egységes kommunikáció a célcsoport irányába és „kifelé”;
- a segítő módszerek innovatív továbbfejlesztése.

A diabétesz kétfajta szélsőséges reakciót eredményezhet a család környezetében: vagy bagatellizálják („ó, hát ezzel együtt lehet élni!”), vagy túlzottan tartanak a veszélyeitől („legyen inkább magántanuló”, „ne versenyezzen, válasszon másik sportágat” stb.). Tudatos felvilágosító, érdekérvényesítő munkával ez a szemlélet lassan megváltoztatható. Ehhez fontos lépésnek gondolom, hogy az orvosi, betegségtudatot erősítő *cukorbeteg* kifejezés helyett a gyógypedagógiában használatos elnevezések mintájára a *cukorbetegséggel élő* szókapcsolatot használjuk, terjesszük.

Az első rendezvény óta lezajlott egy újabb, illetve hamarosan megtörténik a harmadik program is. A mentorprogramot érdemes már jelenlegi fázisában az interprofesszionális együttműködés szempontjából értékelni – Thomas (2005) nyomán, az alábbiak mentén:

- hatékonyság,
- hátráltató tényezők,
- kommunikáció jellemzői,
- résztvevők aktivitása,
- légkör, hangulat, viták jellemzői,
- dominancia és kizárás kérdései,
- alkalmazott munkamódszerek,
- együttműködők kapcsolatának jellemzői,
- résztvevők szakértelme, erőssége,
- a vezetés működésmódja,
- saját szerepem,
- saját alkalmazott készségeim.

A hatékonyságot vizsgálva megállapítható, hogy sok fontos probléma előkerült. A visszajelzések pozitívak voltak, a résztvevők megerősödve, felszabadultan távoztak, tisztábban látnak bizonyos folyamatokat mind orvosi, mind pszichés területen (pl. sportolás, gyászreakció). Előzetes elvárásaik teljesültek. Az első esemény óta már érkeztek új megkeresések, a csoportmunkába új tagok is bekapcsolódtak.

Hátráltató tényező jelenleg a program újdonsült volta – még kevesen ismerik, a bevezetéséhez több időre van szükség. A szervezés is emiatt okoz nehézségeket, hosszabb távon a célcsoport elérésének módjaira kell koncentrálni. Az interprofesszionális együttműködést szem előtt tartva érdemes lehet olyan szakembert bevonni a munkába, aki jártas a nonprofit marketing területén.

A kommunikációra az őszinteség, az elfogadás és a nyitottság jellemző – erre tudatosan törekszünk. Bárki elmondhatja a gondolatait, feltárhatja az érzéseit – de ha éppen csak hallgatni szeretné a többieket, arra is lehetősége van. A bizalom légköre az első rendezvényen gyorsan kialakult, a második eseményen pedig tovább erősödött. Ez az új tagoknak is megkönnyítette a belépést.

A résztvevők jellemzően aktívak, mind a bevezető és záró feladatokban, mind a különböző témák megbeszélésekor. Néhány résztvevő visszafogottabb volt, de senki nem maradt passzív szemlélő. A beszélgetések jól körvonalazható témakörök mentén folytak, a pszichológus és az orvos nemcsak a többi résztvevőre, de egymás gondolataira is reflektált. Az orvos lélektani szempontokat is felvetett, így ez is kapcsolódási pont volt a szakemberek között.

A légkör pozitív és megnyugtató volt, figyeltünk egymásra. Viták, dominanciával kapcsolatos megnyilvánulások szempontjából mind az első, mind a második rendezvény eseménytelen volt. Mivel a csoport még csak formálódik, ez akár természetesnek is tekinthető – ám fontos

megjegyezni, hogy érzelmileg erősen megmozgató témák kerültek-kerülnek felszínre, így a későbbiekben számítani kell kevésbé nyugodtan zajló eseményekre is.

A csoport kettős vezetése a továbbiakban is megmarad – az első alkalmakkor jól működött párosunk a pszichológussal. Bóta Tímea szakmai felkészültsége igen magas színvonalú, remekül rezonál a szülőkre, az orvosra, valamint rám is. Dr. Körner Anna diabetológus, gyermekgyógyász szakmája kiváló képviselője. Ez a helyzet számára nagyban eltért a hétköznapi rutintól – mindemellett képes volt kilépni a következetes, olykor kissé szigorú gondozó orvos szerepéből. Sem ő, sem a pszichológus nem akartak domináns szerepet játszani, az események továbbgörgetése szinte észrevétlenül zajlott. A továbbiakban is erre a partneri részvételre készülünk.

Saját szerepem kettőssége – csoportvezetőként moderátori, facilitátori szerepben vagyok, ugyanakkor cukorbetegséggel élő kamasz szülőjeként státuszom aktív csoporttag –, érintettségem okán tudatosságot igényel. Ennek megfelelően készítem elő az eseményeket, ám a megvalósulásakor résztvevőként én is bevonodom az ott zajló folyamatokba. Ennek megoldásában segít a kettős vezetés – hiszen amikor szükséges, Bóta Tímea átveszi a facilitátor szerepet.

Összegzés

A bemutatott tervezési, szükségletfelmérési folyamat és az eddig megtartott két rendezvény egy szervezeti keretek között elképzelt, hosszú távú program megvalósításának első állomása volt. A tanulságokat levonva, az eredményeket értékelve a mentorprogramot érdemes néhány ponton módosítani, továbbgondolni. Cél, hogy valódi, közösségi és élményalapú segítő-támogató program jöjjön létre, amely működésével hozzájárul a cukorbetegség diagnosizákor átélt trauma könnyebb feldolgozásához, az új életforma elfogadásához.

Az interprofesszionális együttműködés rengeteg lehetőséget tartogat a program számára. A mentorprogram akcióterve a helyzetelemzésből kiindulva célokat, akadályokat, lehetőségeket, intézkedéseket tartalmaz, felvázolja a várt eredményeket, megjelöl határidőket, felelősöket, valamint kitér a lehetséges források bevonására. Az eddig bevont szakemberek köre tovább bővítendő – nemcsak a jelenlegi, budapesti helyszínen, de országosan is meg kell találni azokat az együttműködő szakembereket, akik sikerre vihetik a programot.

Fontos, hogy az érintett szülők, a potenciális célcsoport kompetenciáit is feltárjuk, hiszen sokrétű tudásuk pluszelemeket adhat a program további megvalósításához és fejlesztéséhez.

Érintettként és közösségfejlesztőként szerepem kettős. Cukorbetegséggel élő gyermeket nevelő szülőként bevonódásom nem lehet átmeneti, míg új hivatásom szabályait szem előtt tartva éppen annak kellene lennie. E kettősség feloldását akkor tudom megvalósítani, ha sikerül a fővároson kívül is elindítani a mentorprogramot, ha a jelenlegi közreműködők száma megtöbbszöröződik, ha kiépül az országos hálózat. Addig is igyekszem megfelelni e kettős szerepnek.

Felhasznált irodalom

- Babbie, E. (2008): *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Budapest, Balassi Kiadó.
- Békefi D. (2007): *Gyermekkori diabétesz. Tanácsok szülőknek és gyermekeknek*. SpringMed Kiadó Kft.
- Budai I. (2009): Az interprofesszionális együttműködés és a szociális munka. *Esély*, 2009/5., 83–114 (letöltve: 2015. április 19.).
- H. Nagy K. (2013): *Epidemiológiai, klinikai és genetikai megfigyelések I-es típusú diabeteses gyermekekben és fiatal felnőttekben*. Doktori (PhD-) értekezés. Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar.
http://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2013/H_Nagy_Katalin_PhD_dolgozat.pdf (letöltve 2015. március 11.)
- Winkler G.–Baranyi É. (2007): *Cukorbetegség*. SpringMed Kiadó Kft.
- Megduplázódott a cukorbeteg gyerekek száma <http://valasz.hu/eletmod/az-5-ev-alatti-korosztalyban-no-a-cukorbeteg-szama-104838>