

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 TÉZISEI**

MÁTÉ ORSOLYA

Témavezető: Dr. Sándor János PhD.

2013

1. Bevezetés

A veleszületett rendellenességek jelentős része kromoszómahiba miatt jön létre. A világszerte évente megszülető 120 millió gyermek közül - a WHO adatai szerint - 800 000 újszülött valamilyen kromoszóma-rendellenességgel születik.

A kromoszóma rendellenességek közül a Down szindróma (DS) a leggyakoribb, minden 700. újszülött esetében fordul elő. A prenatális diagnosztikai eljárások közül a noninvazív beavatkozásokkal nem lehet 100%-ban kiszűrni az érintett magzatokat. A DS újszülöttek évenkénti gyakorisága fokozatosan emelkedő tendenciát mutat 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 családok és az ellátók közti kapcsolat is változott, felértékelődött a család pszichés integritásának fenntartása. A diagnózis közlésének körülményei így meghatározó jelentőségűek a család szerkezetének alakulása szempontjából.

A genetikai rendellenességek diagnózisának közlése a szülőkkel embert próbáló feladat az orvosok számára is. 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, a közlő számára is komoly stressz szituációt eredményezhet. A szülőknek az orvos kommunikációs felkészültsége, ez irányú elméleti és gyakorlati tudása jelenthet segítséget, és a közlőnek is ugyanez a tudás nyújthat kapaszkodót.

A DS közlése alatt jelen dolgozat keretein belül minden esetben kizárólag a DS gyanújának közlését értjük, hiszen a szindróma diagnózisa csak a

kromoszómvizsgálat eredményeinek birtokában történhet és humángenetikusi kompetencia. A szakirodalom szerint a szülők elvárják, hogy az orvos a gyanúról is minél előbb tájékoztassa őket, így Magyarországon is fel kell készíteni az ellátó személyzetet a kommunikációs feladat – szülői igényekhez illeszkedő- megoldására.

2. Célkitűzések

- egy olyan állapotfelmérés elkészítése az összes magyarországi szülészeti intézményről, amely képes bemutatni a magyarországi közlési viszonyokat DS gyermek születése esetén.
- azoknak a tényezőknek a meghatározása, amelyek nehézségeket okoznak, illetve gátolják, hogy a szülők minél magasabb szintű ellátásban és támogatásban részesüljenek.
- a magyarországi adatok összehasonlítása a németországi felmérés eredményeivel, a magyarországi adatok jobb értelmezhetősége érdekében.
- a potenciális intervenciók lehetőségei áttekintése.

3. 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 a magyar orvosok szerint a szervezett segítők szakmacsoportjai (pszichológus, védőnő, családsegítő, szociális munkás, lelkes, jogász, sorstárs szervezet illetve civilszervezet képviselői) még az orvosoknál is kevesebb képzést kaptak a DS kommunikációjával kapcsolatban, bár csoportjaiknak a válaszadó orvosok a protokoll kidolgozásában és az ellátásban aktív szerepet szánnak.*
8. *Feltételezzük, hogy intézmények kollaborációja kielégítő az érintett civil szervezetekkel, aktív résztvevői az érintett szülők születést követő ellátásának és a szülők elegendő információhoz jutnak elérésük módjával kapcsolatban.*

4. Vizsgálati anyag és módszerek

A vizsgálatba bevontuk a VRONY adatbázisa alapján azonosított összes magyarországi szülészeti és gyermekgyógyászati intézményt, 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. A vizsgálatból kizártuk azokat az intézményeket, ahol az éves élve születettek száma nem érte el a 100 főt. Ennek a kritériumnak Magyarországon 4, Németországban 6 intézmény nem felelt meg.

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

1. A tájékoztatás jelenlegi gyakorlata
2. A tájékoztatás jelenlegi gyakorlatát befolyásoló faktorok
3. A tájékoztatás gyakorlatának értékelése
4. A szülők igényeinek meghatározása
5. Javaslatok a közlés körülményeinek javítására

A kérdőív a fentiekén túl, választ keres a különböző szakmacsoportok közlés során játszott szerepére. 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 magyarországi vizsgálat során a kérdőív kitöltésekor a VRONY területi képviselői jegyezték le az egyes intézmények erre kijelölt orvosainak válaszait, tehát a kérdőívet 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 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.

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

A német- és magyarországi szülészeti intézmények jelenlegi tájékoztatási gyakorlata

Sem a magyarországi (94,9%) sem pedig a németországi intézmények (91,3%) nagy része nem rendelkezik tájékoztatási protokollal congenitalis betegség postnatalis közlésére vonatkozólag. Bár mindkét ország vizsgált szülészeti intézményeiben egységesen gondolkodnak az ellátásban résztvevők a DS orvosi és szociális vonatkozásairól, az első tájékoztatás alkalmával elhangzottak mutatnak szignifikáns különbségeket. A magyar orvosok szignifikánsan ($p < 0,001$) többen közölnék az első tájékoztatás alkalmával, hogy DS gyermek családban nevelése esetén emelt családi pótlék jár, mint a német válaszadó orvosok. 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.

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 részesül szakember által nyújtott pszichológiai támogatásban már a szülészeti intézményben. Magyarországon ezt a támogatást elsősorban a gyermekorvostól és a szüléstől kapják a szülők, míg németországi gyakorlat során a szülész kisebb ($p=0,017$) a gyermekorvos viszont nagyobb ($p < 0,001$) szerepet vállal ebben a feladatban. Sokkal több nyomtatott anyagot kapnak az érintett német szülők, mint a magyarok ($p < 0,001$). A német nyomtatott anyagok mindegyike tartalmaz rövid ismertetőt a szindrómára vonatkozólag, ez a magyar anyagok csak 78%-áról állapítható meg. A németországi nyomtatott anyagok 94%-a tartalmazott címlistákat, míg magyar megfelelőiről ez csak 31%-ban mondható el ($p=0,010$). Mindkét ország válaszadó orvosai egyetértettek abban, hogy a kiadványok tartalmilag megfelelőek ($p=0,619$) és érthetőek a szülők számára ($p=0,363$).

A tájékoztatás gyakorlatát befolyásoló faktorok

A képzés

Az ellátásban résztvevő, különböző szakmacsoportokhoz tartozó szakemberek közül Németországban szignifikánsan többen kapnak a DS gyermekek hozzátartozóival való kommunikációt segítő 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.

Civil szervezetekkel való kapcsolat

A német válaszadó intézményeknek szignifikánsan gyakrabban ($p<0,001$) volt kapcsolata DS gyermekekkel foglalkozó civil szervezettel, a speciális szükségletekkel élők csoportjaival való jelenlegi kapcsolatuk azonban nem tér el egymástól jelentősen ($p=1,000$). Jelentősen eltért a két ország válaszadó orvosainak véleménye azonban, abban hogy melyek azok a faktorok, melyek a szülők, azaz a tájékoztatott oldaláról leginkább nehezítik a diagnózis gyanújának hatékony közlését. 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.

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.

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. Egyetértenek a német és magyar orvosok abban, hogy a szülés utáni nehéz szituációban leginkább az orvosra 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.

Javaslatok a tájékoztatás helyzetének javítására

A tájékoztatási gyakorlat fejlesztésének egyik eleme, mindkét ország szerint ($p=0,075$), a közlési protokoll kidolgozása lenne, legfontosabbként azonban 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 ($p=0,064$). Mindkét ország egyaránt fontosnak tartja, hogy a tájékoztatás a szülészorvos 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 ($p=1,000$).

6. Következtetések

A kutatás legfontosabb következtetése, hogy a postnatálisan felismert DS gyanújának közlése Magyarországon egyértelműen fejlesztésre szorul. A korai tájékoztatás és a szülőknek nyújtott támogatás nem megfelelő a magyarországi szülészeti intézmények nagy többségében. Sem Magyarországon, sem Németországban nincs kidolgozott protokoll a DS postnatális gyanújának közlésére. A magyarországi orvosok a tájékoztatás tartalmában élesen eltérnek a szakirodalom ajánlásaitól, mivel a negatív információk már az első tájékoztatás alkalmával is elhangzanak.

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. Vélhetően ezért is tartanának egyértelműen igényt a magyarországi orvosok a kommunikációs kurzusra és a kidolgozott standard közlési protokollra.

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.

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. Eredményeink azt mutatják, hogy bár a magyarországi orvosok igényelnék a civil szervezetek támogatását, csak minden 5 intézménynek van jelenleg is működő kapcsolata. A magyarországi orvosok személyesen valószínűleg nem érzik

érintettek magukat a kapcsolatfelvétel proponálásában, a civil szervezetek fejlettségi szintje pedig vélhetően még nem érte el azt a fokot, hogy le tudják fedni az összes ilyen irányú igényt. 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, de 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.

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).

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 óravázlatát az alábbiakban mutatjuk be:

A DS postnatális közlésére szakosodott kommunikációs kurzus tervezett óravázlata.

<i>Levezetés</i>	<i>Jegyző könyv</i>		<i>Fontos szempontok</i>	<i>Idő tartam</i>
<i>1. kurzusvezető</i>	<i>2. kurzusvezető</i>	Bevezető szakasz:	Csak rövid bevezető	<i>5 perc</i>
		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		
<i>2. kurzusvezető</i>	<i>1. kurzusvezető</i>	A szerepjáték előkészítése	A szituáció kiválasztása- időfaktorok figyelembevételével-a kurzusvezető feladata	<i>10 perc</i>
		1. Konkrét szituációk kidolgozása		
		2. Ezek ismertetése		
		3. Az eljátszandó szituáció kiválasztása a résztvevők által.		
		4. A csoportok beosztása: 1-1 kurzusvezető irányít		
<i>1./2. kurzusvezető</i>		A szerepjáték eljátszása 2 csoportban	Figyelni kell az idő betartására, 5 perc után meg kell szakítani a szerepjátékokat.	<i>15 perc</i>
		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 operatőr segítségével		
<i>1. kurzusvezető</i>	<i>2. kurzusvezető</i>	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	<i>25 perc</i>
		1. a szereplők és a csoporttagok visszajelzése		<i>15 perc</i>
		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 kurzusrésztvevő 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)		
<i>1. kurzusvezető</i>	<i>2. kurzusvezető</i>	Összefoglalás	Idő betartására figyelni	<i>5 perc</i>
		1. a szülőt játszó kurzusrésztvevőt megkérdezni, milyenek találta a perspektívaváltást, hogy érezheti magát egy hozzátartozó hasonló szituációban?		
		2. a szerepjáték jó szakaszait kiemelni, végül a pozitív aspektusokat méltatni		
<i>2. kurzusvezető</i>	<i>1. kurzusvezető</i>	Zárókör	Csak a kurzusra vonatkozó hozzászólásokat engedni	<i>10 perc</i>
		- a kurzussak kapcsolatok impressziók, vélemények megkérdezése		
		A kurzus értékelése	A kurzusokra szánt időtartamot feltétlenül betartani és időben befejezni	<i>5 perc</i>
		1. A kérdőíveket kitölteni és beszedni		
		2. A szereplőkkel beleegyező nyilatkozatot aláíratni		

7. 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 támogatás az érintett szülők részére.
4. A szervezetlen kapcsolati háló miatt a szakmacsoportok képviselői nem jutnak megfelelő szerephez a család szülést követő ellátásában.
5. Annak ellenére, hogy a közlés orvosi kompetencia, a magyarországi szülés- 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, ennek ellenére kifejezett igény fogalmazódik meg részükről a kommunikációs kurzusokra.
7. A németországi gyakorlattal szemben a magyarországi postnatálisan felismert DS újszülöttek szüleinek ellátásában résztvevő segítők szakmacsoportjai (pszichológus, védőnő, családsegítő, szociális munkás, lelkesz, jogász, sorstárs szervezet /civilszervezet képviselői) sem kapnak képzést a DS kommunikációjával kapcsolatban a válaszadó orvosok véleménye alapján. Ugyanakkor, a válaszadó orvosok véleménye alapján, aktív szerepet kellene játszaniuk mind a protokoll kidolgozásában mind annak gyakorlati megvalósításában.

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.

Köszönetnyilvánítás

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

Hálám illeti a VRONY vezetői közül dr. Métneki Júliát és dr. Béres Juditot is, akik a kérdőívek kitöltésében nyújtottak pótolhatatlan segítséget.

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

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

Varga Gábor informatikusnak a prezentációk elkészítésében és a dolgozat szerkesztésében nyújtott segítségét.

Barátaimnak, 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 segítése és áldozatkész szerepvállalása állandó biztonságot nyújtva támogat, és kislányomnak - Lottinak, a türelméért és megértéséért.

Saját publikációk jegyzéke

A disszertáció témájában készült 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 szama 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. 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, Harjáné 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 J. Dél-Dunántúli Régióban, családban gondozott Down-szindrómások írás-, olvasás teljesítménye. *Képzés és Gyakorlat* 8:(1) pp. 37-46. (2010)

Harjánné Brantmüller Éva, Nagy István, Petőné Csima 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)