

**Pécsi Tudományegyetem
Felnőttképzési és Emberi Erőforrás Fejlesztési Kar**

SZAKDOLGOZAT

**Edelényi Eszter
művelődésszervező
szak**

**Pécs
2010**

Pécsi Tudományegyetem
Felnőttképzési és Emberi Erőforrás Fejlesztési Kar

Művelődésszervező (főiskolai, levelező) szak
Kommunikáció szakirány

Edelényi Eszter
**A diabéteszesek edukációja és
közösségi szerveződéseik**

Dr. Bajusz Klára
PhD, egyetemi docens
konzulens

Tartalomjegyzék

1	Bevezetés	4
1.1	Témaválasztás indoklása.....	5
1.2	Hipotézisek	7
2	Tisztázandó fogalmak	8
3	Történeti rész, a diabetes mellitus felfedezésének periódusai	12
4	A diabétesz edukáció kifejlődésének története hazánkban, európai háttér	14
4.1	Páciens-edukációs munkacsoport (DESG) és hazai kiterjeszkedése	16
4.2	A St. Vincent-i nyilatkozat, a Magyar Nemzeti Diabetes Program	18
5	Edukációs törekvések	20
5.1	Edukációs kiadványok történeti áttekintése.....	20
5.2	Terápiás edukáció, a „Gondolák és gondolások” alapján	21
5.3	A betegségelfogadás fázisai	22
6	Civil szervezetek és a klubokban folytatott edukáció	24
6.1	Magyarországi civil szervezetek	24
6.2	Magyarországi diabéteszes civil szervezetek, klubok	25
6.3	DESG újítások: a düsseldorfi oktatási modell.....	28
6.4	Összegzés az utóbbi évtizedek hazai edukációs lehetőségeiről	29
7	A diabéteszes-team-be kapcsolódó új résztvevők	31
7.1	Diabetológiai szakápoló	31
7.2	A Juvenilis-Diab Help alapítvány edukátor képzése	32
8	Az inzulinpumpa elterjedése Magyarországon, a pumpaklubok szükségessége....	34
9	Kutatás.....	36
9.1	A vizsgálati anyag, módszer, minta jellemzői	36
9.2	Az eredmények közzlése	39
10	Következtetés, javaslatok.....	62
10.1	Következtetés	62
10.2	Javaslatok, ötletek a jövőre nézve	64
11	Összegzés	69
12	Függelék	70
12.1	Képi függelék	70
12.2	Dokumentum függelék	72
13	Bibliográfia	86

1 Bevezetés

Probléma bemutatása

Annak idején a diabétesz klubok azért jöttek létre, mert az orvosok felismerték, nem lehet beállítani és kezelni a cukorbetegeket anélkül, hogy azok ne értsenek saját betegségükhöz és kezelésükhöz. Amikor létrejöttek ezek a klubok, ahol különböző orvosok tartottak előadásokat a cukorbetegséget érintő különböző kérdésekről, a tudatlanságukban félő diabéteszesek tódultak be az előadótermekbe, hogy hallhassák az új ismereteket. Mind az előadást tartó orvosok és mind a betegek sokkal motiváltabbak voltak az edukálás ill. edukációjuk terén. Ma ez a fajta havonta egyszer összejáró, beszélgető, klubozgató időtöltés nem igazán működik. Főleg a tanuló fiatalok és a dolgozó felnőttek körében.

Okok keresése a problémára

A világunk anyagiassá és pénz központúvá vált. A munkavállalók aszerint végeznek el plusz feladatokat, hogy mennyi jutalékot kapnak érte cserébe. Ennek oka, hogy az emberek számára értékesse vált a szabadidejük. Kevesebb szabadidővel rendelkezünk, mint pár évtizeddel korábban. Szórakozás és pihenés egybesűrítve kap helyet az életünkben, igen picire összeszűkülve a kötelező programok és a kötelességek mellett. Eljárunk dolgozni, tanulni, továbbképzésre, elvégezzük az otthoni teendőket, felkészülünk a másnapi munkára. Emellett jobb esetben van egy kis időnk sportolni vagy pár órás programra elmenni a barátainkkal, de sajnos ezek már ritkábban férnek bele egy átlagos munkanapba. Ha az életünkben váratlanul jön valami új, valami plusz, amire időt kellene szánni, amivel kapcsolatban netán tanulni is kellene vagy folyamatosan utánanézni dolgoknak, naprakész-

nek lenni az adott témában, akkor gyakran egy megszokott, mindennapi, valószínűleg feltöltő jellegű tevékenységtől vagyunk kénytelenek megfosztani magunkat. Vannak emberek, akik nem áldoznak új kötelességeikre időt, és nem mondanak le mindennapi rutinjaikról. Még akkor sem, ha saját egészségük forog kockán.

Probléma megoldásának a keresése

Ahogy az életvitel egyre inkább felgyorsul, a kommunikáció és a kommunikációs eszközök is folyamatosan változnak, úgy változnak az emberek igényei a mindennapos munkában, tanulásban, ezek eszközeinek tekintetében és az életmódjukban. Az eddigiektől eltérő módszerekre, eszközökre, környezetre, eltérő képességekre és kínálatra van szükség. Kutatást végeztem a diabéteszesek körében, melyben arra próbáltam választ keresni, hogy szükséges-e modernizálni a diabéteszesek oktatását, a szakorvosaik hozzáállását, a szervezést és az edukáció megközelítését is.

1.1 Témaválasztás indoklása

Kamaszkorom óta vagyok diabéteszes, amit genetikai úton örököltem édesanyámtól, akinek szintén kamasz korában alakult ki ez a betegség. Azt mondják, ebben a lázadó korban a legnehezebb elfogadtatni a cukorbetegség kialakulását és örökre szólóságát. Nagyon sok múlik a közvetlen környezet, azaz ebben a korban a család és a barátok hozzáállásán. Nekem szerencsém volt, mindenki támogatóan és bátorítóan állt az új szituációhoz, senkit nem vesztettem el, senkivel sem lett konfliktusom. Hét év elteltével, a betegség-elfogadásom gördülőmentességére visszatekintve, elhatároztam, hogy szeretnék segíteni olyan betegtársaimnak, akik nehéz szívvel állnak

hozzá betegségükhöz, tudatlanul, idegenkedve. Akiknek esetleg a környezetében van olyan személy vagy személyek, akik erősen gátolják őt a betegség elfogadásának útján. Szerettem volna egyrészt példaként szolgálni az ilyen vagy másféle problémákkal küszködő betegeknek, másrészt jelenlétemmel és odafigyelésemmel szerettem volna támogatni őket.

Édesanyám nem olyan szerencsés körülmények között nőtt fel a betegségéhez való hozzáállást tekintve, mint ahogyan én. Az ő környezete nem kezelte jól az új betegséget, ezért személyiségében és a betegségéhez való hozzáállásában érezhetően sok kárt ejtettek. Ahogy tudok, próbálok ezeken a sérüléseken javítani, de ennyi idő után már nehéz ezeket a sebeket rekonstruálni. Kigondoltam, hogy akinél csak lehet, meg kellene előzni, hogy a környezete tudatlanságából kifolyólag tartós károkat vagy felesleges szenvedéseket okozzon az új diabéteszeseknek.

Tapasztalatimat először olyan gyerektáborokban kamatoztattam, ahol több önkéntes társammal együtt diabéteszes gyermekekre vigyáztunk, szüleik távolléte alatt. Itt mindenki természetesen kezelte a gyerekek betegségét, így ők fel tudtak szabadulni, elmúltak a tábor idejére korlátaik és félelmeik. Ez a tapasztalat megerősített eredeti elképzelésemben és elméletemben, ezért folytattam továbbképzésemet a téma terén, és elvégeztem egy alapítvány által szervezett „diabétesz-educátor” képzést.

Ezután kíváncsi lettem, mik a helyi diabéteszesek számára a lehetőségek az ön-educációra azon kívül, hogy olvashatnak a betegségükről különböző szakmai folyóiratokban vagy weboldalakon. Felkerestem a lakóhelyemhez közeli diabétesz klubot, ahol a diabéteszesek hozzájuk hasonló társaikkal tölthetik egy környezetben az időt. Meggyőződhettem a levegőben keringő pletykák igazáról, miszerint csupa idős ember múlatja az időt a klubokban, a fiatalok pedig messze elkerülik az ilyen helyeket.

Úgy döntöttem, ez a dolgozat lehetőséget adhat arra, hogy kivizsgálhassam, miért tart ott ez a diabétesz edukációs kérdéskör, ahol. Lehetőséget, hogy megismerjem az eddigi törekvéseket a történelemben, a mostani patt-helyzet miéért, de mindemellett számomra érdekes és izgalmas ismereteket szerezhettem betegségem történetéből.

1.2 Hipotézisek

1. Egy közösség képes motiválni az egyént a tanulásra.
2. A helyi diabétesz klubok nem működnek elég hatékonyan.
3. Az inzulinpumpa gyártó cégek által szervezett rendezvények szervezettebbek, ezáltal hatékonyabbak, mint az alapítványok által működtetett diabétesz közösségek klubjai.
4. A legtöbb diabéteszes azért nem jár el a helyi alapítvány diabétesz klubjaiba, mert szeretne kiszakadni az orvosi kontrollok alkalmával megszokott orvosi, kórházi környezetből, és életszerűbb környezetben vágyik a további oktatásra, tanulásra.
5. Az emberek általánosságban nem részesítik előnyben a frontális oktatási formát, és nem szívesen vesznek részt benne.
6. A diabéteszes hozzáállását a betegségéhez befolyásolhatja a kezelőorvosa személye és a kettőjük kapcsolata.
7. Minden diabéteszesnek szüksége van, ha nem is egy közösségre, de egy másik diabéteszesre, vagy egy hozzá értő szakemberre (nem feltétlenül orvosra!), akihez bármikor fordulhat a közvetlen környezetében.

2 Tisztázandó fogalmak

Cukorbetegség: A cukorbetegség (diabetes mellitus vagy "diabétesz", magyarul "mézédes átfolyás"-t jelent a görög "διαβήτης" = "átmenet, átfolyás" és a latin "mellitus" = "mézédes" szavak összetételéből) a szervezet anyagcseréjének krónikus megbetegedése. Az elnevezés az egyik fő-tünetre, a cukor vizelettel való fokozott kiválasztására és a megemelkedett vizeletmennyiségre utal. A közép-korban a vizelet megkóstolása jelentette a diagnózist. A betegség oka a hasnyálmirigy által termelt inzulin nevű hormon hiánya, vagy a szervezet inzulinnal szembeni érzéketlensége (inzulinrezisztencia, relatív inzulinhiány) vagy mindkettő. Az abszolút vagy relatív inzulinhiány következtében, mivel a sejtek inzulin hiányában nem képesek a glukóz felvételére, a vércukorszint megemelkedik és ez okozza a betegség fő tüneteit.

1-es típusú diabétesz: A cukorbetegség ezen típusa többnyire gyermek- vagy ifjúkorban kezdődik, leggyakrabban tíz éves kor körül jelentkezik. A hasnyálmirigy inzulintermelő képességének hiányát jelenti, a betegsége tehát az inzulinfüggőség jellemző. A betegek rendszeres inzulin-adagolás nélkül életveszélyben lennének. Az összes cukorbeteg tíz százaléka tartozik ebbe a típusba. Oka - a genetikailag erre hajlamos egyéneknél - egy ún. autoimmun folyamat, amely elpusztítja a hasnyálmirigy inzulintermelő béta sejtjeit. Ezt követően a beteg csak inzulin injekciókkal tartható életben. (Ezért is nevezték régen inzulin-dependens diabetes mellitusnak, rövidítve IDDM-nek). Ma hozzávetőlegesen 40-50 ezer 1-es

típusú diabéteszes él Magyarországon, közöttük kb. 2600 a 14 év alatti gyermek.

2-es típusú cukorbetegség: A 2-es típusú diabetes mellitus (más néven nem inzulinfüggő diabétesz) esetében a betegség kezdeti szakaszában a béta-sejtek termelnek ugyan inzulint, de az nem fejt ki megfelelően a hatását, mert a sejtek érzéketlenek vele szemben. A betegség kezdetén gyakori a tünetmentesség, a diabétesz tünetei csak lassan alakulnak ki, gyakran a különböző szövődmények megjelenése kapcsán diagnosztizálják a kórt. A betegség kezelése a kezdeti szakaszban életmódváltoztatással (diéta, helyes táplálkozás, sport, testsúlycsökkentés), majd vércukorcsökkentő, valamint az inzulin hatását növelő tablettás készítményekkel történik. A betegség későbbi szakaszában, mikor az inzulintermelés már kimerült, az 1-es típusú diabéteszhez hasonlóan szükségessé válik az inzulin adása. A 2-es típusú cukorbeteg 80%-a elhízott, többségük magas vérnyomástól is szenved. A betegség általában középkorú vagy idős embereknél alakul ki. E diabéteszforma gyakorisága szorosan összefügg az életmóddal; a mozgásszegény életmód, az elhízás, az egészségtelen táplálkozás döntő szerepet játszik e betegség kialakulásában.

Jedlik Ányos 2006-os felmérése szerint, melyben a népegészségügyi szempontból legjelentősebb betegségek helyzetét és megelőzési lehetőségeit vizsgálták Magyarországon – köztük a diabéteszt – megállapították, hogy a 20-69 év közötti emberek több mint 1/3-a szenved a magas vérnyomás, cukorbetegség, és zsír-

*anyagcsere együttesében, az un. metabolikus szindrómában, akár tudja, akár nem.*¹

Abszolút inzulin függőség: Kívülről adagolt inzulin nélkül az élet tartósan nem tartható.

Béta sejtek: A hasnyálmirigy inzulint termelő sejtjei.²

Diéta: Étrend, amely cukorbetegség esetén a vércukor túlzott megemelkedését és leesését hivatott kivédeni, illetve amely révén a testsúly optimális szinten tartható.

Edukáció: Oktatás, így nevezik a cukorbetegek számára fontos ismeretek, tudnivalók átadását is.

Életmód-kezelés: Megfelelő étrend és testmozgás együttese, egyénre szabva, függően a betegsége állapotától, korától, szociális helyzetétől, stb.

Inzulin: A polipeptid szerkezetű hormont a hasnyálmirigy béta sejtjei termelik. A normál hasnyálmirigy napi 40-50 egység inzulin előállítására képes. Az inzulin alapvető szerepet játszik a szervezet anyagcsere folyamataiban. Ma is az elsőszámú gyógyszer a diabetes mellitus terápiájában. Cukorbeteg kezeléséhez nagyszámú inzulin készítmény áll rendelkezésre. A vérbe jutott inzulin aktivitása döntően a beteg inzulin érzékenységétől függ, de emellett a vérben lévő inzulin antitestek is befolyásolhatják. Az inzulinkezelés során különböző, akut és krónikus mellékhatások fordulhatnak elő.

¹ Cukorbeteg élet (2009/03-04.)

² Illusztrálva a függelék 12.1-es ábráján.

Inzulin pen: Az inzulin adagoló pen³ (vagy toll) egy kisméretű, toll formájú eszköz, ami egy vékony tű segítségével, a lehető legkisebb kellemetlenséget okozva juttatja a megfelelő inzulinmennyiséget a bőr alá.

Inzulinpumpa: Az inzulinadagoló pumpa kis méretű, programozható, tartós, cserélhető elemmel működő elektromechanikus készülék, amely többszörös védőprocesszorral rendelkezik, ezáltal biztonságosan alkalmazható. Az inzulint egy parányi elektromotor a beállított programnak megfelelően automatikusan, folyamatosan adagolja nagyon apró részletekben, naponta 480 adagban. A szükséges inzulin adagot a mért vércukorértékhez igazodóan, a beteg által vezérelt, a kezelőorvosával előzetesen egyeztetett program segítségével juttatja be a szervezetbe. Az inzulintartályok általában 300 egység inzulint tartalmaznak. Az inzulinpumpa használója számára kedvezőbb életminőséget biztosít, csökkenti az inzulinigényt, jobban kontrollálja a testsúlyt, stb.

Kóma: (Itt:) Eszméletvesztéshez vezető súlyos anyagcsere állapot.

Vércukor: A vérben mindig jelenlévő szőlőcukor (glukóz). Normális szintje éhgyomorra 4,5-5,5 mmol/l, étkezés után maximum 7-8 mmol/l. Jól kezelt cukorbetegknél ideális szintje étkezés előtt 4-7, étkezés után egy-másfél órával 6-9 mmol/l között mozog.

³ Bemutató kép a függelékben (12.2 és 12.3-as ábrák).

3 Történeti rész, a diabetes mellitus felfedezésének periódusai

A cukorbetegség megismerésének története nagyjából négy nagy korszakra osztható: a kezdetek szakasza a XI. századig, az orvosi ismereteket hozó szakasz a XVII. századtól az inzulin felfedezéséig, majd az ún. „posztinzulin” szakasz 1921-től az 1960-as évekig, és a kutatások szakaszára, mely napjainkban is tart.

Az első források, melyek a mai néven elnevezett cukorbetegség tüneteit írják le, vagy arra utalnak, az ókor időszakából származnak. Kr. e. 1550-es évekből származik az Ebers-papírusz, melyet az egyiptomi Théba környékén ásatásokat végző George Moritz Ebersről (1837-1898) neveztek el. A papiruszon írnak egy különös betegségről, mely fokozott vizeletürítéssel, majd a szervezet elsorvadásával jár. I. e. 500–400 között indiai orvosok fedezték fel a diabeteses vizelet édes ízét. Megállapították azt is, hogy a furcsa betegség elsősorban a lusta, kövér és nagyevő emberek körében jelentkezik. Gyógymódként a fokozott fizikai mozgást, és a zöldségekben gazdag étkezést javasolták. A sovány betegeknek viszont a kalóriadús táplálkozást javallották. A „diabetes” elnevezés Kr. e. 2. századi Görögországból, az apamaiai Demetrioszhoz kötődik. A szó a görög „diabeinen” szóból ered, mely túláradást jelent, a vizeletürítés túláradására utalva. (A XIX. századi hazai nyelvújítás a cukros húgyár nevet javasolta, ami szerencsére nem ment át a gyakorlatba.) A mai klinikai kórkép első összefoglalása a kappadóciai Aretaios (81-138) nevéhez fűződik. Neki tűnt szembe elsőként, hogy a vizeletben kiürített mennyiség jóval több a bevitt folyadékhoz képest. A középkor nem sokat tett hozzá az ismeretek bővítéséhez. Az orvosok megelégedtek azzal, hogy a veséhez kötötték a betegséget.

A legközelebbi áttörést az 1600-as évekre tehetjük, mikor az oxfordi Thomas Willis (1621-1675) ismét felhívta a figyelmet a betegségben szenvedők vizeletének édes ízére. A mézízű, azaz a „mellitus” szót használta, innen ered a betegség mai latin elnevezésének másik része: diabetes mellitus. A XVIII. században Matthew Dobson (1735-1784) jött rá, hogy a diabetes nem vesebetegség, mert a betegek vérében is megtalálható a cukor.

A XIX. században megkezdődtek a pancreas⁴ – állatkísérletek. Említésre méltó a német patológus, Paul Langerhans (1847-1888), aki orvostanhallgató korában felfedezte a pancreasban szigetszerűen elhelyezkedő sejtcsoportokat, melyekről egy 1869-es dolgozatában számol be, mint ismeretlen rendeltetésű sejtcsoportokról. A sejtek élettani jelentőségét csak 20 évvel később fedezték fel, ekkor nevezték el Langerhans-szigeteknek. 1889-ben a német Oskar Minkowski és Josef von Mering kutyák hasnyálmirigy eltávolításával igazolta, hogy a szervezet cukorháztartása felborul, diabetest okoz, tehát a hasnyálmirigy termeli a kellő anyagot. 1909-ben a belga Jean de Meyer nevezte el szigethormonnak, a latin sziget („insula”) szóból a hasnyálmirigy feltételezett váladékát, az insuline (inzulin)-t.

1921-ben, Torontóban a pályakezdő sebész, Frederik Grant Banting (1891-1941) laboratóriumában kivont egy vércukorcsökkentő oldatot, mely beválni látszott a kutyákon. Az oldatot James B. Collip biokémikus tovább finomította. A szérum első emberen való használata nem váratott sokat magára. A 14 éves Leonard Thompson (1908-1935) cukorbetegsége 1919 óta volt ismert, állapota fokozatosan rosszabbodott, közel 30 kg-mal, kóma közeli állapotban jutott abba a kórházba, ahol Banting dolgozott. Szülei hozzájárulásával előbb Banting szérumát kapta (szarvasmarha hasnyálmirigy kivonatot), majd pár nap

⁴ hasnyálmirigy

múlva már a Collip által tisztított szérumot kapta injekció formájában. A krízisállapotból felépülve még további 13 évet élt, halálát a diabétesz szövődményei okozták. Ezt tekintjük az inzulinkezelés kezdetének. Érdekességgént megemlítenéd, hogy 1923-ban Kanada után hazánk másodikként tette ingyenesen elérhetővé az inzulint a cukorbetegék számára.

Az 1950-70-es évek között létrejött egy új tudományterület, különválva az endokrinológiától. A kórkép felismerésével és az érintettek számának jelentős növekedésével szükség volt önálló Diabetológiára.

4 A diabétesz edukáció kifejlődésének története hazánkban, európai háttér

A nemzeti tudományos társaságok és betegegyesületek egybefogásául 1950-ben, Amsterdamban létrejött a Nemzetközi Diabetes Szövetség (International Diabetes Federation, továbbiakban: IDF), majd 1955-ben megalakult az Európai Diabetes Társaság (European Association for the Study of Diabetes, továbbiakban: EASD). A Magyar Diabetes Társaság (továbbiakban: MDT) 1970. július 10-én jött létre, de első ülésére már 1970. június 11-én sor került. A társaság 60 fő körüli tagszámmal jött létre. 1998-tól már nem csak orvosok, hanem a diabetológiával foglalkozó vagy az iránt érdeklődő egészségügyi szakdolgozók is tagjai lehetnek a Társaságnak, így a 2006-os évre 2700 főre nőtt a tagszámuk.⁵

⁵ A táblázat alapjául Dr. Békefi Dezső: „A Magyar Diabetes Társaság története” c. fejezetének /In: Dr. Winkler Gábor, Dr. Jermendy György: A magyar diabetológia története. Tudomány kiadó, 2008. (P.101-232)/ 104. oldalán lévő táblázat szolgált.

Év	Tagszám
1970	60
1974	95
1988	213
1998	949
2006	2700

Az inzulinterápia kezdetét követően nyilvánvalóvá vált, hogy a pácienseknek meg kell ismerniük cukorbetegségük természetét és kezelésük módját, állapotuk sikeres stabil szinten tartásához.

1926-ban Lawrence⁶ megállapította:

„A cukorbetegség gyakorlati készségének növelése a kezelés legfontosabb részét képezi”.

Egy másik idézet, szintén az 1920-as évekből, Moxontól⁷ származik:

„A diabéteszben minden kezelés időpocsékolás mindaddig, amíg a beteget gondosan meg nem tanították, miképpen kezelje saját magát.”

1977-ben Genfben az EASD⁸ kongresszusán mintegy 400 orvos, nővér, és dietetikus közreműködésével megállapították, hogy a diabéteszes páciensek korábbi betegségközpontú kezelését páciensorientált szemlélettel kell felváltani, ahol a beteg maga is a munkacsoport tagjává válik.

1978-ban az MDT Miskolc-Tapolcán tartott IV. kongresszusán hazánkban is megfogalmazták a diabéteszes betegek oktatásának szükségességét, melynek kibontakozását Dr. Fövényi Józsefre bízta.

⁶ Robin D. Lawrence (1892-1968): „The training of the Diabetic is the most important part of his treatment”.

⁷ GF Moxon (?): „In diabetes all treatment is a waste of time unless the patient is thoroughly taught to manage his own case”.

1979-ben klubfoglalkozásokat tartott a fővárosban, ahol 3-3 előadó (diabetológusok, körzeti orvosok) tartottak 15 perces előadásokat, melyeket beszélgetés követett az előadók és a 80, olykor 100-200 fős hallgatóság között. Sok klubban tartottak reklámfilm vetítéseket, elterjedt 3 diafilm a cukorbetegségről, diétás bemutatót tartottak, oktatófüzeteket osztottak ki. A klubfoglalkozásokat különböző közösségi helyeken, többnyire havonta, de minimum évi 8-10 alkalommal tartották.

4.1 Páciens-edukációs munkacsoport (DESG) és hazai kiterjeszkedése

1977-ben az EASD kongresszusán a cukorbeteg oktatására szentelt napon mintegy 400 orvos, nővér és dietetikus részvételével megállapították, hogy fontos lenne a korábbi betegség központú szemléletet páciens-orientált nézetre cserélni, ahol maga a beteg is része a gondozást végző munkacsoportnak, un. „team”-nek. Két éves előkészítés után 1979-ben, Genfben létrehozták az EASD Páciens-Edukációs Munkacsoportját, DESG⁹ névvel. A munkacsoport emblémája három egymásba fonódó patkó, mely három lovat reprezentál, utalva az orosz trojkára¹⁰, ahol három, egy irányba vágató ló röpíti a szánt. A három ló az étrend, a gyógyszer és a fizikai aktivitásra utalnak, később azonban a munkacsoport úgy vélte, hogy a korszerű módszerekkel gyógyító orvos ne csak szűkebb szakterületén, de pszichoszociális és oktatási téren is jártas legyen. Így a hármas szimbólumot diabetes –

⁸ EASD: European Association for the Study of Diabetes (Európai Diabetológiai Társaság)

⁹ Diabetes Education Study Group

¹⁰ A trojka ősi orosz fogatolási módszer. A trojkában, a világon egyedülállóan különböző jármódú lovakat fognak be egy kocsira vagy szán elé. A középső ló általában nagytermetű speciálisan edzett ügető ló, míg a két szélső lónak galoppoznia kell. Ezzel a fogat nagy 40-50 km/órás sebességet is képes elérni és azt hosszabb időn keresztül tartani, mivel a lovak a speciálisan megosztott terhelés miatt kevésbé fáradnak. Kép a függelékben (12.4-es ábra).

beteg – orvos háromszögként¹¹ is értelmezték. Ez a szimbólum lett az alappillére a diabétesz edukációnak. A DESG célja tehát kifejleszteni olyan edukációs módszereket, programokat, melyeket aztán elsősorban orvosok, nővérek és dietetikusok között Európa-szerte elterjeszthetnek. A DESG fő támogatója, a Servier biztosította, hogy évente többször néhány napos munkaértekezleteket szervezhessenek, a résztvevők költségeit felvállalva. Így jutott ki a magyar képviselő a VI. DESG munkaértekezletre.¹² Az un. „workshopon” angol, görög, holland, román, jugoszláv, izraeli, spanyol és magyar csapatok vettek részt. A munkaértekezlet sajátos eszköze a „metaplan” módszer volt, melyet Assal dolgozott ki. Ennek lényege, hogy nagy tablókra a 6-10 fős kiscsoportok koordinátor irányításával körüljárják, kidolgozzák a témát, majd összeírják megoldási javaslataikat. Ezeket aztán témakörönként csoportosítják és levonják egységes következtetéseiket. Kitértek az edukáció rövid-, közép-, és hosszútávú céljait, elemezték a nehézségeket, az egyéni- és csoportos oktatás szempontjait. Ez a „metaplan” módszer rendkívüli módon hasonlít a DACUM¹³ foglalkozás elemzési eljárásra, mely lehetővé teszi egy foglalkozás kötelesség- és feladatkörének eredményes, gyors és olcsó azonosítását. Ugyan-ezeket a tulajdonságokat Assal módszeréről is elmondhatjuk. Mindkét módszer csapatmunkán alapul, a személyes kapcsolatok kialakulását és építését szolgálja az adott szakmában. A szakma legjobbjai vesznek részt a munkában, a legtapasztaltabbak, a leginkább elismertek a saját szakmájukban. Nem csupán tájékoztatást adnak a többieknek, de tapasztalatcserére is szolgál a közös munkájuk. A DESG munkaértekezletén többek között új oktatási módszerekkel, eszközökkel ismerkedtek meg. A nemzetközi csapat közösen megállapodott, hogy hazájukban is hasznosítani fogják a tanultakat.

¹¹ 12.5-ös ábra a függelékben.

¹² VI. DESG Workshop, Genf, 1981. Jean-Philippe Assal és John Day szervezésében.

¹³ Developing A Curriculum

A VII. Workshop 1982-ben Bukarestben¹⁴, a következő 1985-ben, Balatonfüreden került megrendezésre¹⁵, majd ezt követte Varsó 1987-ben¹⁶. Az értekezleteken a kiscsoportos foglalkozások mellett beszámoltak a kezelési és oktatási tapasztalataikról, az oktatott betegek körében tapasztalható javuló tendenciákról. Balatonfüreden megtárgyalták az orvos-beteg kapcsolatok mellérendeltté módosulását. Varsóban fokozottan igazoltnak találták az oktatás és önkontroll jelentőségét, és a heveny szövődmények gyakoriságának visszaszorulását az oktatott betegek körében. A következő, egyben utolsó kelet-európai találkozásra Weimarban¹⁷ került sor, melyre szervezési hibák, technikai malőrök voltak jellemzők, érdemi munkavégzés tehát nem történt.

4.2 A St. Vincent-i nyilatkozat, a Magyar Nemzeti Diabetes Program

Tekintettel arra, hogy a cukorbetegség és szövődményei mind az egyén, mind a társadalom számára jelentős anyagi és erkölcsi terhet jelentenek, a WHO és az IDF 1989-ben az olaszországi St. Vincentben találkozót szervezett a diabetológia szakembereivel, a cukorbeteg szervezetek képviselőivel és valamennyi ország egészségügyi kormányzatának képviselőivel. Megállapították, hogy a diabétesz egyre növekvő népegészségügyi probléma, valamennyi korcsoport és ország számára, hiszen tartós egészségkárosodást és korai halált okozhat, ami legalább 10 millió európai polgárt érint.

A találkozón megfogalmaztak hosszú-, közép-, és rövidtávú célokat, befektetéseket, melyek nagy nyereségeket fognak hozni. Megbeszéltek, hogy az egyes országoknak formálisan is el kell ismertetniük a

¹⁴ VII. DESG Workshop, Bukarest, 1982. Michael Berger vezetésével. Egyben az első kelet-európai DESG Workshop.

¹⁵ II. kelet-európai DESG Workshop, Balatonfüred, 1985. Iulian Mincu professzor elnöklétével.

¹⁶ III. kelet-európai DESG Workshop, Varsó, 1987. Michael Berger és John Day elnöklétével.

¹⁷ IV. kelet-európai DESG Workshop, Weimar, 1989.

diabetes okozta problémákat és biztosítaniuk kell a megoldáshoz szükséges anyagi forrásokat. A felsorolt általános célok csak valamennyi ország egészségügyi szolgálata és a cukorbeteg állampolgárok, valamint családjaik, barátaik, munkatársaik és szervezeteik közös aktivitásával érhetők el. Rendkívül fontos, hogy a cukorbeteg egyén képes legyen kézben tartani saját magát, tanulja meg teendőit, gyermek esetén pedig a cukorbeteg gyermeket gondozó egyének és csoportok legyenek megfelelően jártasak a diabétesz gondozásában és kezelésében, ha kell tréningek, szervezett oktatások segítségével.

A Magyar Nemzeti Diabetes Program meghatározza a szakellátáshoz szükséges személyi feltételeket, tárgyi szükségleteket, és hivatalosan elismert struktúrát követel. Részletesen leírja a cukorbeteg ellátás tervezett rendszerét, a tagok feladatait és a működési feltételeket, ezen kívül ír a betegnevelésről, az orvosok és egészségügyi dolgozók képzésének, ill. bizonyos tananyagok diabéteszre való kiterjesztésének fontosságáról. Arról, hogy oktatásban kell részesíteni minden új cukorbetegét és időről időre a betegek ismereteit célszerű folyamatosan oktatási formában kibővíteni. Hiszen a cukorbetegek részvétele a programban, teszi eredményessé és véglegessé a program kidolgozását és kivitelezését. 2006-ban a minisztérium nem biztosította az anyagi forrásokat a kivitelezéshez, így a szakértői munka egyelőre csak elvi jelentőséggel bír. Az új tervezet kb. 60%-ban elkészült, és érvényre jutásáig is jelentős iránymutatóként szolgál a magyar diabetológiában.

Magyarország lakosságának száma 1990-ben 10.375.323, a cukorbetegek száma ekkor hazánkban 468.769-re volt becsülendő. Ebből inzulinkezelésben közel 65.000 beteg részesült.

Az IDF kezdeményezésére rendezik meg 1991 óta a Diabetes világnapot november 14-én, hiszen szintén ugyanezen a napon, 1921. November 14-én, Banting a 30. születésnapján számolt be egy torontói előadáson az inzulin felfedezéséről. Így születésnapjának 100. évfordulója, 1991-ben megfelelő alkalmat adott a cukorbetegség világnapi indítónapjának.

5 Edukációs törekvések

5.1 Edukációs kiadványok történeti áttekintése

A DESG-en belül kialakult és összefonódott egyéni kapcsolatok tovább gyümölcsöztek, ennek eredménye közé mondható az 1986-89 között készített oktatói levelek (*Teaching Letters*) első sorozatának magyarra fordítása, melyet az MDT finanszírozott. A 120 oldalas A/5-ös formátumú kiadványt, további levelek követték, melyek külön-külön mind kiadásra kerültek különböző magánfinanszírozások által. Végül a teljes, 25-26 levelet tartalmazó sorozatot a *Diabetologia Hungarica* közölte le, számonként egyet-egyet.

A hazai diabétesz-edukáció első úttörője egy A/5-ös kis könyvecske volt „A Cukorbetegség, tanácsok és tudnivalók”¹⁸ címmel. Az 1960-as, -70-es években ez volt az egyetlen publikált edukációs forrás a cukorbetegeknek. 1987-től kezdték el folytatni az edukációs anyagok írását és publikálását.¹⁹ 1995-ig összesen 8 írás került kiadásra. 1987-ben jött létre az ország első diabétesz egyesülete, *Cukorbetegek Budapesti Egyesülete* címmel. Ezután fővárosi példára sorra alakultak

¹⁸ Bikich György, 1966, új kiadás: 1974, Medicina Kiadó, 16 ill. 22 ezer példányszámban.

¹⁹ Dr. Fövényi József: *Cukorbetegség, tanácsok és tudnivalók* (Medicina Kk, Budapest, 1987); Dr. Fövényi József, Papp Rita: *Cukorbetegek diétáskönyve* (Medicina Kk, Budapest, 1987); Fövényi József, Szövérfy Géza: *Inzulinnal kezelt cukorbetegek könyve. Testre szabott inzulinkezelés; Szabadabb életmód - szabadabb diéta.* (Springer-Verlag, Budapest; Berlin; New York; London, 1993.); stb.

a helyi egyesületek, melyek később a MACOSZ²⁰-ban, a cukorbetegek valódi érdekképviselői szervében egyesültek, Veszprémi központtal. A korábbi veszprémi egyesület indított el elsőként cukorbetegeknek szóló folyóiratot *Diabetes* címmel 1989-ben. A kezdeti 8 oldalas fekete-fehér lap, mára versenyképes, nagy példányszámban kiadott 24 oldalas magazinná lett. Mikor a MACOSZ együttműködési szerződést kötött az MDT-vel, 1997-ben létrehozták hivatalos lapjukat, a „*Cukorbeteg Élet*” magazint²¹. Ez utóbbi 2008-ra 32 oldalról 64 oldalas általános egészségnevelési magazinná nőtte ki magát, és egy internetes honlappal és fórummal is büszkélkedhet a www.drinfo.hu-n, a *Dr. Info* csoport tagjaként²². A folyóirat két célnak igyekszik megfelelni: egyrészt a MACOSZ hírforrásaként szolgál, másrészt naprakészen eljuttatja a tudományos, szakmai információkat.

5.2 Terápiás edukáció, a „Gondolák és gondolások” alapján

Az edukálási aktivitás a kilencvenes évek második felében vett újra nagyobb lendületet, amikor a svájci Alpokban Assal egy hetes workshopokat szervezett. 1996-ban Magyarország is képviselte magát egy workshop alkalmával²³, melyen egy új fogalmat jártak körül: a terápiás edukáció fogalmát. Eszerint az edukáció a terápia része, melynek sikeréhez pszichopedagógiai készségek elsajátítására van szükség. Az orvos-beteg kapcsolatot nem csak medicinálisan, de pszichopedagógiaiailag is meg kell közelíteni. Erről az elvről a Servier támogatásával poszteres összefoglalót is készítettek, mely az egész országban elterjedt a diabetológusok között.

²⁰ Magyar Cukorbeteg Országos Szövetsége

²¹ 12.6-os ábra a függelékben.

²² Cukorbeteg élet XII. évf. 1. szám 2009/1-2 In: Dr. Fövényi József: A cukorbeteg-oktatás története (10.).

²³ DESG-Servier Partnership Workshop, Grimentz, Jean-Philippe Assal rendezésében.

Időközben a DESG vezetése Olaszországba tevődött át, ahol évente, egyhetes workshopokra került sor. Elkezdődött az *Oktatói Levelek* második sorozatának írása, és a terápiás edukáció problematikájának részletezése. Az olasz tapasztalatokra építve Magyarországon is folytatódott az MDT kongresszusaihoz kapcsolt *Servier* által támogatott workshopok sorozata ²⁴. 2004-től újra speciális formát öltöttek a kelet-európai DESG értekezletek. A programok részben előadásokból álltak, részben kiscsoportos foglalkozások keretében zajlottak, utóbbiakon egy-egy meghatározott témát jártak körbe különböző módokon: szerepjátékokat idéző beszélgetésekkel, körjátékkal, rajztáblára írással. 2006-ban az MDT bemutatta „*Gondolák és gondolások*” címmel edukációs kisfilmjét.²⁵ A film bemutatja azt a tanulási folyamatot, ahogy egy fiatal gondolás elsajátítja a gondolázás művészetét. Először csak figyel, majd az ő keze is rákerül a lapátra, de még nem ő irányít. Ha már érzi a hajót, csak az ő kezében van a lapát, de oktatója még mögötte áll. Végül már egyedül hajózik az ifjú gondolás a sikeres gyakorlati oktatás után. Valami hasonlót próbálnak a hazai diabetológusok, szakápolók és a diabetes-edukátorok is elérni, hogy a betegek sikeresen megbirkózzanak diabéteszükhullámvölgyeivel.

5.3 A betegségelfogadás fázisai

A diabétesz elfogadásának több fázisa van, valóban hullámvölgynek is lehet tekinteni.

Az első, amikor valaki számára váratlanul kiderül diabétesze, a reakció a sokk és az elutasítás: „ez nem lehet igaz”, „biztosan tévedés”. Gyakran előfordul, hogy a beteg más orvos véleményét is kikéri.

²⁴ Veszprém, 1997 (szerv.: Vándorfi Győző); Hortobágy, 1997 (Neuwirth Gyula); Visegrád, 1998 (Kopp Mária); Budapest, 1999 (?).

A második fázisra jellemző a vádaskodás, az orvosok és az egészségügy okolása. Ez az agresszió, a düh kitörése: „miért pont én?”, vagy „miért pont az én gyermekem?”, „ki tehet róla?”. Előfordulhat, hogy ilyenkor egy szülő megbánja a diabéteszes gyermek világrahozatalát, szükség lehet pszichológus, pszichiáter segítségére is.

A harmadik szakasz az alkudozás, a tárgyalási kísérletek ideje: „ha jól csináljuk, betartjuk a szabályokat, meggyógyulhat(ok)?” Gyakran olyanra hitetlenkednek a betegség véglegességében, hogy természetgyógyászhoz, csodaszerekhez fordulnak.

A negyedik szakasz a depresszió fázisa, ilyenkor rádöbbennek a véglegességre, a betegség megváltoztathatatlanságára, melyben szintén jó segítség lehet egy pszichológus vagy egy pszichiáter. A depresszió mélysége és lefolyása az egyéntől, alkattól is függ, valamint a család és a közvetlen környezet hozzáállásától. A fennálló problémák megnehezíthetik az újonnan kiderült cukorbetegség elfogadását mind az egyén, mind közvetlen környezete és a családja számára. Az utolsó szakasz az elfogadás, belenyugvás időszaka. Egyfajta megkönnyebbülés is az egyén számára, hiszen a folyamatos harc, az ellentmondás, a kiútkeresés véget ért. Elkezd figyelni az orvosára és megszületik benne az igény, hogy többet tudjon meg betegségéről.

Az elfogadás folyamatából könnyedén vissza lehet esni a korábbi szakaszokba, ha valami a környezetében vagy az egyénben magában nem elég erős. Ez mindenkinek teljesen egyéni, előfordulhat, hogy körforgássá válik a szakaszok újra- és újra bejárása bizonyos időközönként. Ennek elkerülése végett lenne szükség arra, hogy minden diabéteszes egyén környezetében legyen legalább egy, ha nem több olyan hozzá hasonló érték- és normarendszerrel bíró (akár diabé-

²⁵ A kisfilm a csatolt CD-n ‘Gondolas and gondoliers’ címmel megtekinthető.

teszes, akár nem diabéteszes) egyén, akitől folytonos megerősítést kaphat a cselekményei, esetleges döntései helyességéről, vagy éppen helytelenségéről.

6 Civil szervezetek és a klubokban folytatott edukáció

6.1 Magyarországi civil szervezetek

Amióta az ember létezik, a közösség is létezik. Az egyénre ható egyik legbefolyásolóbb és legmeghatározóbb szerep a közösségé lehet. A közösségi munka hazánkban a civil társadalom keretein belül zajlik.

A diabéteszes emberek csoportja egy közösség, akiknek saját egészségük, betegségük kezelésének fontossága, állapotuk szinten tartása, tudásuk folyamatos bővítése, a betegségükhöz való hozzáértés a közös értékeik, és mint közösségnek, megvannak a saját normái. Ezek a sajátos, életformájukhoz igazított normák akkor válnak szembe-tűnővé, amikor egy másik közösségben egyénként próbálnak érvényesülni. Köztudott, hogy ha a különböző fogyatékkal élő emberek számára a környezet biztosítja a szükséges speciális feltételeket, akkor a fogyatékos egyénre és a társadalomra vonatkozó hátránya is csökken. Az egyén önállóbb és teljesebb életet élhet, hatékonyabban vehet részt a családi, környezeti vagy a társadalmi életben, a feladat- és munkamegosztásban. A környezet, azaz a társadalom pedig kevesebb anyagi és emberi erőforrást kell, hogy ráfordítson az adott embercsoport ellátására.

Az 1960-as, és 70-es években megerősödtek a különféle hátrányos helyzetben élő emberek érdekeit képviselő csoportok, szervezetek.

Elfogadottá vált a vakok és gyengén látók társadalmi ellátása, a sajátos oktatást igénylőkkel való foglalkozás, a gyógypedagógia. A betegséggel élő emberek megfogalmazták, hogy milyen speciális problémákkal, helyzetekkel kell szembenézniük minden nap. Egyértelművé vált, hogy a társadalom hozzáállásában változtatásra van szükség, hiszen a hátrányok leküzdéséhez, vagy legalábbis tompításukhoz jelentős környezeti és társadalmi támogatásra van szükség. A technikai és anyagi segítség azonban nem elég, a társadalomnak azt is biztosítani kell, hogy a sajátos feltételekkel élő embercsoport a társadalmi élet minél több vonulatában részt vehessen.

A cukorbetegként folytatott élet, közösségben való felvállalása több sajátosságot is von maga után: a jól vagy közel elfogadhatóan kezelt és beállított cukorbeteg panaszmentes, tehát nem érzi magát betegnek, sokkal inkább az egészséges közösséghez tartozónak vallja magát, vagy oda szeretne tartozni érzelmileg és gondolatban. A másik véglet az, amikor a szövődményekkel terhelt beteg szánalomra méltónak gondolja magát, ezért inkább kerüli a közösségeket, semmint többé-kevésbé megnyomorodottá válását mutogatnia, vállalnia kelljen. Felismerték, hogy az egészségügyi ellátó hálózat sok tekintetben nem tudja részletesen megtanítani a betegeket, a rokkantakat, a fogyatékkal élhető élet egyes mozzanataira. Ezeket a sorstársaktól sokkal precízebben és hitelesebben tanulhatják meg.

6.2 Magyarországi diabéteszes civil szervezetek, klubok

Magyarországon a szakmai felismerésből és lelkesedésből szervezetlen formában, spontán szerveződött a betegnevelés a cukorbeteg ellátó helyek (gondozók) orvosi váróiban, ahol megteremtődött annak a lehetősége, hogy a cukorbeteg emberek különösebb megnyilatkozás nélkül is egymásra találjanak. Itt nyilvánvaló volt, hogy a másik várakozó is

diabéteszes, így megindulhatott a beszélgetés a közös problémákról. Az 1980-as évek során a diabétesz ellátó helyek egy részében megkezdtek a rendelésen kívüli betegtalálkozók szervezését, különböző elvek és oktatóanyagok felhasználásával. Az így szerveződő közösségek egyre gyakrabban vették fel egymással a kapcsolatot: kirándulás, találkozó, tapasztalatcsere céljából.

Innen indult ki az igény egy formális, hivatalosan is elismert szervezetre, amely a cukorbetegeket képviselné, melyhez a példát a már működő betegszervezetek (mozgássérültek, süketek és nagyothallók, vakok) adták. Így jött létre a MACOSZ, mely szövetség célja a cukorbetegséggel kapcsolatos egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, prevenció, gyógyító egészségügyi rehabilitációs tevékenység orvosi és szakorvosi tevékenységen kívül, nevelés, oktatás, képességfejlesztés és ismeretterjesztés a diabétesz témakörében. Feladata a tagszervezetek munkájának elősegítése: konferenciák, rendezvények, tanfolyamok szervezése, kapcsolatok létesítése és fenntartása olyan szervezetekkel, egyesületekkel, intézményekkel és magánszemélyekkel, akik a cukorbetegek érdekképviselését végzik. Elősegíti a betegek képzését, nevelését, támogatja a cukorbetegek ügyét szolgáló komplex társadalmi és egészségügyi tevékenységet.

Megfogalmazódott a szakorvosokban, hogy a civil szerveződések szervezeti formájától az orvosok maradjanak távol. Ne ők vezessék, irányítsák a klubok vagy egyesületek munkáját, sőt ne is vegyenek részt a szervezetek vezetésében. Ugyanis tapasztalatok szerint, a klub-élet szinte egy pót-gondozássá is válhat, ami egyrészt nem célja a civil szerveződésnek, másrészt sajátos orvostikai problémák melegegyhá lehet. Az egészségügyi dolgozóknak (orvosoknak, dietetikusoknak, egyéb speciális szakdolgozóknak) csak és kizárólag a szakmai ismeretterjesztést kell magukra vállalniuk a klubéletben.

A mai napig a diabéteszesek állapotuktól függően havi ill. három havi rendszerességgel gondozásra, ha úgy vesszük, egyfajta egyéni oktatásra hivatalosak a szakrendeléken a betegek. Ilyenkor 15 percbe sűrítve tudnak a doktorok és a szakápolók oktatni, a hibákat kijavítani, ill. tisztázni, de ez a rövid kis kontrollnyi alkalom édes kevés ahhoz, hogy a beteg anyagcseréje tartósan javuljon, mivel annak motivációjára is jelentősen hatni kell. A klubfoglalkozásokon könnyebben felkeltik a figyelmet az ismeretekkel, információkkal, színes ábrákkal, képekkel. Ha valaki rendszeresen eljár az összejövetelekre, még ha nem is figyel, a többször elhangzott mondatok akaratlanul is megragadnak a fejében. Hiszen amit már sokadszorra hallunk, azt az információt akaratlanul is elhisszük, főleg miután több diplomás dietetikustól és orvostól is halljuk. De a cukorbeteg klubok nem csak azért jöttek létre, hogy kiegészítsék a 15 perces orvosi kontroll időt, hanem hogy a diabéteszesek egymás közösségében tölthessék el az időt. Hasznos számukra, ha szembesülnek egymás hasonló, de mégis különböző problémáival és ezáltal érezhetik, hogy nincsenek egyedül diabéteszükkel. Találkozásaik által erősítik egymást céljaik megvalósításában az élet különböző területein.

Az 1980-as évek elejére már kellő tapasztalattal rendelkeztek a havonta 20-30 fővel ülésező diabétesz klubok szerte az országban, ezért a klubvezetők kiértékelést tartottak az új oktatási formáról. Kérdőíves tudásfelmérést végeztek az oktatott, valamint a még nem oktatott cukorbeteg, kórházi szakorvosok, körzeti orvosok és ápolónők közt. Az oktatott betegek az orvosokéhoz hasonlóan jó tudásszintet mutattak magukról, viszont volt ahol lekörözték a háziorvosokat, a nem oktatott betegek pedig elfogadhatatlanul hozzá nem értőnek bizonyultak. A felmérési eredmények alapján hamar nyilvánvalóvá vált, hogy az új betegoktatási forma szükséges, és feltehetően a jövőben

pozitívan fogja befolyásolni a betegek anyagcsere-állapotát és életkilátásukat. Az éveken keresztül folytatott klubfoglalkozások során, kritikai elemzésekből kiderült, hogy a betegek motiváltsága csökken, a fiatal betegek eltűnnek a foglalkozásokról, és nagyrészt csak az idős diabéteszesek járnak el. A felmérésekből még az is kiderült, hogy a cukorbeteg 10%-a megfordult már az ország valamelyik diabétesz klubfoglalkozásán.

6.3 DESG újítások: a düsseldorfi oktatási modell

Klubmozgalmi keretek között hosszútávon tehát csak az idősebb korosztályra lehetett számítani, a fiatalabb diabéteszesek részletesebb oktatására nem igazán volt mód. A kórházi keretek között az időbeli korlát miatt nem volt lehetőség, mindemellett ez nem lehetett eléggé teljes körű és hatékony. Az inzulinnal kezelt diabéteszesek oktatásának kérdése a DESG értekezleteken cserélt tapasztalatok alapján össz-európai problémává vált: új edukációs formákra volt szükség.

A probléma áttörésének első úttörője Michael Berger professzor volt, aki megszervezte az első öt napos bennfekvéses, team-munka keretében végzett páciens oktatást. Orvos-nővér-dietetikus-podiáter²⁶ szoros együttműködése során továbbították az összes lehetséges információt, ami a betegek megfelelő önkezeléséhez, anyagcseréjük önellenőrzéséhez szükséges. Olyan betegek vettek részt a programban, akik teljes mértékben törekedtek az átadott információmennyiség teljes körű elsajátítására.

²⁶ Podiáter = lábkezelésre szakosodott szaknővér

Ez az ún. „düsseldorfi oktatási modell” tért hódított egész Európában. Magyarországon elsőként 1987-ben alkalmazták ezt a modellt, a Péterfy Sándor utcai Kórház „B” Belosztályán, kezdetben kísérleti jelleggel. Később tanfolyamokat szerveztek „düsseldorfi” mintára többek között Gyulán, Veszprémben, Szentesen, és még a Hajdúságban is. 1987 és 2001 között évi 8-10 tanfolyamot tartottak, melyeken átlagosan 12 fő vett részt. A 14 év alatt kb. 800 beteg vett részt a tanfolyamokon, amik folyamatosan regisztrálva voltak, a betegek tudásszintje folyamatos kérdőívezéssel volt számon tartva. A tanfolyamok előtt az átlag tudásszint 45% körül volt, míg a tanfolyam végére tudásuk elérte az átlag 80%-ot. Volt olyan résztvevő, aki kétszer-háromszor is részt vett a tanfolyamon. A folyamatos tesztértékelések alapján kiderült, hogy a résztvevőknél évekkel később a tudás nem, vagy alig kopott, viszont a dietetikai ismereteik jelentősen visszaestek. Az évek során a diabéteszesek állapota javuló tendenciát mutat, sőt a komolyabb szövődmények kialakulását is abszolút kizártnak tekintheték az edukáción részt vettek körében: senki nem vesztette el egyik végtagját és látását sem. Néhány alkalommal a hallgatóságot kiegészítették a családtagok is, hiszen hamar nyilvánvalóvá vált: a beteg közvetlen környezetének bevonása nélkül a diéta betartása, a betegség elfogadása nem lehet elég sikeres.

6.4 Összegzés az utóbbi évtizedek hazai edukációs lehetőségeiről

Elmondhatjuk tehát hogy az 1980-as években már folyt diabéteszes edukáció csoportos tanácsadásban, mely egyrészt elméleti volt, másrészt gyakorlati oktatás. Utóbbira jó példák a kifejezetten dietetika témában tartott főzőcske tanfolyamok. A betegek kórházba kerülésekor is tartottak tanfolyamokat, hogy így megcsípjék az amúgy kevés idővel

vagy motivációval rendelkező betegeket az oktatáshoz. Nagyon fontos hogy az elméleti tanfolyamokon nagyjából azonos intelligenciaszintű egyének vegyenek részt. Ezt nagyjából úgy lehetett a diabéteszesek körében kialakítani, hogy szétválasztották őket csak diétázókra és gyógyszeresekre, valamint inzulinosokra. Ez azért is hasznos, mert a különböző típusú betegek adott esetben egészen mást és másképp engedhetnek meg maguknak.

A hazai cukorbeteg-oktatás egészen más feltételekkel indult meg, mint amilyenek között most próbál fennmaradni. A foglalkozások helyszínét ingyen bocsátották rendelkezésre, nem kellett bérleti díjat fizetni. Mind, aki az oktatásban, vagy a tanulásban részt vett, önként tette azt, mindenféle honorárium vagy szponzorálás nélkül, saját szabad ideje terhére. A motiváló tényező mindenkinek a téma iránti elkötelezettség, az adni, segíteni ill. a tudni akarás volt. Akkoriban az oktatóanyagok kiadását is ingyen átvállalta egy szervezet, központ, vagy kórház.

A diabétesz-kutatás az utolsó húsz évben jelentős fejlődésen ment keresztül, azonban az anyagi lehetőségeink a fejlett nyugati országokéhoz képest messze elmaradtak. Minden remény adott arra nézve, hogy a fiatal kutatók rendszeres cseréjével, a nemzetközi tudományos rendezvényeken való állandó jelenlétükkel azt a kevés hátrányt az orvostudományban mihamarabb behozzuk. Az igazán nagy fejlődéshez szükséges lenne, hogy az egészségügy mindenkori döntéshozói tisztában legyenek a diabetes népegészségügyi szerepével, ismerjék a diabetes és a társbetegségek kapcsolatát, és ennek szellemében, lehetőségeikhez mérten támogassák a mindennapi klinikai diabetológiai munkát és a kutatásokat.

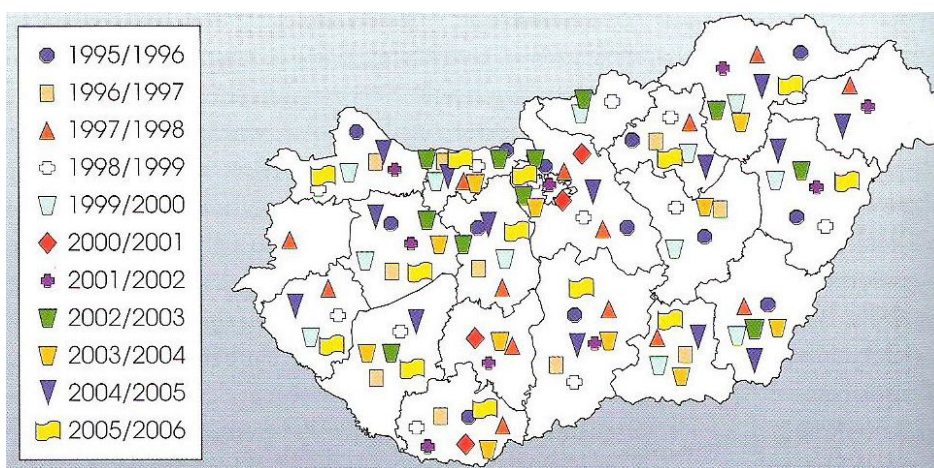
7 A diabéteszes-team-be kapcsolódó új résztvevők

7.1 Diabetológiai szakápoló

A betegoktatás jelentősége az 1980-as években került az érdeklődés előterébe, mivel a rengeteg súlyos végkimenetelű szövődmény (szemészeti- és vesezővődmények, neuropátia, érszűkület) továbbra is lesújtott a cukorbetegyek jelentős részére, így további cselekményekre volt szükség. 1989-ben megfogalmazódott az igény egy a cukorbetegséggel foglalkozó, speciális szakképzettséggel rendelkező ápoló iránt. A WHO²⁷ ajánlására a Magyar Diabetes Társaság megindította a szakápolóképzést klinikai keretek között, iskolarendszeren kívül, felnőttképzési formában. Az első évfolyam az 1995/1996-os tanévben indult. A céljuk az, hogy minden szakellátó helyen és betegosztályon, háziorvosi hálózatban, ápolási otthonban, szociális otthonban legyen legalább egy olyan speciális szakember, aki a cukorbetegség minden ismeretével rendelkezik. A 2 éves képzés részben elméleti, és nagyon sok gyakorlati részből áll: a hallgatók belgyógyászati, szülészeti osztályokon is tanulnak, diabétesz centrumokban, érsebészeti osztályon, valamint oktatási és tanácsadási központokban. A legkorszerűbb ismereteket sajátítják el minden témában, valamint az ápolási és gondozási feladatok mellett dietetikai, egészségnevelés-módszertani, etikai, szakmai kommunikációs, informatikai és társadalmi támogatási ismeretekkel is rendelkeznek a képzés végére. Nagyon fontos, hogy a képzésben azok vehetnek részt, akik érettségi mellett már ápolói, szakápolói, gyermekápolói vagy szülésznői szakmai végzettséggel rendelkeznek. Az Egyesült Államokban dolgozó Betty Brackenridge oktatónővér kezdetben többször is részt vett az MDT szakdolgozói szakcsoportjának tanácskozásain. Munkássága mintául szolgált a magyarországi szakápoló képzéshez.

²⁷ World Health Organization

A képzés indítása óta 2006-ig 400-an szerezték meg a diabetológiai szakápoló képesítést, ebből 160-an segítik a cukorbetegségeket ellátását az egészségügy különböző területein. Az alábbi kép²⁸ bemutatja a 2006-ig végzett szakápolók országos megoszlását, a végzettek száma azonban nem feltétlenül egyezik a szakellátó helyek számával, ugyanis a szakápolók egy része nem szakellátó helyen, hanem kórházi osztályon dolgozik.



7.7.1. ábra Az 1995-2006 között végzett diabetológiai szakápolók országos megoszlása.

7.2 A Juvenilis-Diab Help alapítvány edukátor képzése

Az 1980-as évektől már rendszeresen tartottak gyerekek számára diabéteszes táborokat, rehabilitációs táborokat, olykor szülők közreműködésével. 14 éves koruktól kezdve a fiatalok már nem vehettek részt a gyerektáborozásokon, így Keglevich Pál kezdeményezésére 1987-től vannak edukációs táborok serdülő fiatalok részére Balatonszemesen. Ő hozta létre a Juvenilis-Diab Help (JDH) Alapítványt, melynek szabadalmaként a 1990-es évek elejétől megindult az „edukátor”-

²⁸ Dr. Halmos Tamásné: „A diabetológiai szakápoló képzés története” /In: Dr. Winkler Gábor, Dr. Jermendy György: A magyar diabetológia története. Tudomány kiadó, 2008. (P.317-319)/ 318. old.

képzés elsősorban az egykor tizenéves diabéteszesek között, akik a szervezők elsődleges segítői lettek a táborozás kapcsán. A kb. 5 napos tanfolyam elméleti, gyakorlati és pszichológiai tananyagokból áll. Az előadásokat szakmájukban elismert, diplomás orvosok, dietetikusok, és pszichológusok tartják. A hallgatóknak rendelkezniük kell különböző tulajdonságokkal: kapcsolatteremtő készséggel, empátiás készséggel, és saját életmódjukkal mintaként kell szolgálniuk a betegeknek. Továbbá komoly helyzetekben nem árt, ha rendelkeznek némi humorérzéssel is, amivel adott esetben enyhítik a szorongó beteg közérzetét. Az edukáció formája egyrészt elméleti oktatás a páciens részére, másrészt gyakorlati tanulás melynek az újfajta életmód betanulásában van jelentősége. A különböző életkorú diabéteszeseket különböző módszerekkel kell edukálni, fokozatosan, testre szabottan. Fontos lenne, egyrészt a páciens 2-3 havonta, vagy félévente rendszeresen edukálni, másrészt folyamatosan ellenőrizni, kikérdezni, így a hibákat és a hiányosságokat meg lehetne beszélni. Ki kell kérni, türelmesen meg kell hallgatni az ő véleményét is. Szükség szerint be kell vonni a páciens családját, tágabb-szűkebb környezetét is az edukálásba.

A jó edukátor híd az egészségügy és az egészség, a gondozó és a gondozott, az egyén és egy csoport között. Olyan, aki mellett a diabéteszes jól érzi magát. Célja a tudás átadása, a magatartás minta felkínálása és a személyiség formálása.

A gondozó team fogalma így tehát kiegészült még egy fővel: szakorvos, dietetikus, szakasszisztens, pszichológus + edukátor = diabéteszes team. Az 1990-es évektől, másfél évtized alatt közel 300 fiatal szerzett edukátori oklevelet.

Amerikában működik a diabetes-team, rendszeresen tartanak csoportfoglalkozásokat, tréningeket a team tagok a betegeknek és családtagjaiknak.

8 Az inzulinpumpa elterjedése Magyarországon, a pumpaklubok szükségessége

Az inzulin felfedezése óriási előrelépés volt 1921-ben, hiszen az akkor még halálos cukorbetegség gyógyíthatóvá vált. A felfedezéskor az injekciós fecskendővel történő beadás tűnt az egyetlen lehetséges megoldásnak. Később az injekciók számának csökkentése érdekében különböző retardátorokat alkalmaztak, melyek elnyújtották az inzulin hatástartalmát, így ritkíthatóvá vált az inzulin beadási gyakorisága. A fecskendőt naponta többször is sterilizálni kellett kifőzéssel, ez a betegek számára sok kényelmetlenséget jelentett. A század második felében a vércukormérők elterjedése lehetővé tette a betegek akár napi többszöri vércukormérését is, így derült ki, hogy a kezelt betegek vércukra erősen ingadozó. Hamarosan speciális inzulinbeadó tollakat, ún. peneket fejlesztettek ki, amelyek megkönnyítették és fájdalommentessé tették az inzulin beadását. A szövődménymentes hosszú élethez azonban az egészséges emberekéhez közeli vércukorszintet kellene a diabéteszeseknek produkálni, biztosítani kellene a normoglykaemia-s vércukorszintet. Ehhez az 1960-as években Arnold Kadish Los Angelesben egy olyan háton hordozható, nagyméretű, hátizsákra emlékeztető szerkezetet készített, amely egy kanülön keresztül folyamatosan adagolta a vénába az inzulint. Ez azonban abszolút használhatatlannak bizonyult, hiszen viselőjének kényelmetlenséget okozott. A kisebb méretű készülékek fejlesztése csupán az 1970-es években indult meg, ezek már csak téglá nagyságúak voltak, de kezelésük még mindig túlzottan bonyolult volt. Egy-egy feledékenységből eredő beállítási hiba könnyen súlyos szövődményt vagy halált okozhatott.

Az elektronika fejlődése és a miniatürizáció, a processzorok és a mikromonitorok elterjedése lehetővé tette, hogy olyan többszörös belső szabályozással és beépített védőrendszerrel rendelkező készüléket hozzanak létre, mely biztonsággal alkalmazható inzulinadagolónak. Az első inzulinpumpák 400 g körüliek voltak, de nem kellett sok évnek eltelnie ahhoz, hogy a ma is használt 100 g körüli, programozható, tartós elemmel működő, memóriával és többszörös biztonsági rendszerrel ellátott pumpák forgalomba kerüljenek.

Magyarországon legelőször 1999-ben négy önként vállalkozó felnőtt és két gyermek kapott inzulinpumpát. Ma mintegy félmillió cukorbeteg használja a nyugati világban, hazánkban pedig kb. 1100 fő, ami folyamatosan növekszik, hónapról hónapra. Jelenleg az OEP²⁹ megközelítőleg 90%-ban támogatja az inzulinpumpákat az 1-es típusú diabéteszesek számára, bizonyos kritériumok alapján. A mai napig vannak diabetológusok, akik vonakodnak az inzulinpumpa használatától, mondván intenzív inzulinkezeléssel is be lehet állítani a cukorbetegeket, ha kell akár napi 8-10 injekció éjjel-nappal történő adásával.

Jelenleg háromféle pumpagyártó cég van jelen Magyarországon, de a pumpák kezelésükben nagyjából megegyeznek: mindegyiknek van egy menüje, ahol különböző funkciók használatával, különböző hatástartalmú és ezáltal különböző kiterjesztésű inzulinokat lehet beadni. A menürendszer megtanulása nélkül az inzulinpumpa használata akár még veszélyessé is válhat. Ezen kívül a pumpát használó diabéteszeseknek tisztában kell lenniük, hogyan reagálhat a szervezetük a különböző élethelyzetekre, szituációkra, stresszhatásokra, időjárási viszonyosságokra. Felületesen ismerniük kell a cukorbetegség élettani hatásait. Pontosan tudniuk kell megsaccolni az étkezések alkalmával elfogyasztott ételek és italok mennyiségét és szénhidráttartalmát, felszívódási idejét. Egyfolytában figyelniük kell, mert az életvitelük

²⁹ Országos Egészségbiztosítási Pénztár

megváltozásával, akár a pumpa működésén is annak megfelelően alakítaniuk kell. Ez egyrészt nagyon nagy odafigyelést igényel, de pár hónap betanulás után rutinszerűen, könnyedén el fog tudni érni az inzulinpumpás beteg az egészséges embertársaihoz közeli normoglikæmia-s vércukorszintet, amennyiben a diétáját és a szabályokat folyamatosan betartja. Mindezek érdekében a pumpagyártó cégek bizonyos időközönként folyamatosan tartanak továbbképzéseket a pumpahasználók számára. Ezeken az előadásokon orvosok, dietetikusok tartanak előadásokat, mindig aktuálisan, naprakész információkkal szolgálva, és tapasztalataikkal folyamatosan kiegészítve betegeik hozzáértését a cukorbetegséghez.

9 Kutatás

9.1 A vizsgálati anyag, módszer, minta jellemzői

A kutatás célja

A kérdőíves kutatásom célja az volt, hogy bebizonyítsam, a diabéteszes egyénekből a különböző szerveződésekben való részvétel nagyobb motivációt vált ki saját önfejlesztésük, edukálásuk iránt. Fogékonyabbá válnak az információkra egy közösségben, ahol nem csak informális oktatás, hanem beszélgetések, tapasztalatcsere útján is befolyhat számos hasznos, addig még nem hallott vagy meg nem erősített információ. A diabéteszesek esetén különösen nem mindegy, hogy téves vagy hasznos információkat próbálnak-e ki a saját bőrükön, hiszen az életük foroghat kockán.

Kutatásmódszertan

A kutatásomat kérdőíves felméréssel végeztem, részben helyszíni adatfelvétellel, részben az internet kommunikációs lehetőségeit kihasználva. Kétféle kérdőív elkészítésére volt szükségem, hiszen kétféle mintát vizsgáltam. Egyrészt a hagyományos inzulin adagoló pen-t, másrészt az inzulinpumpát használó diabéteszeseket kérdeztem a diabéteszes közösségekbe járó szokásaikról, kapcsolataikról. A kérdőívezés nem kifejezetten egy régióban történt, szerte az országból kaptam vissza válaszokat, kitöltött kérdőíveket. A kétféle kérdőívnek vannak azonos kérdései, de többnyire eltérő kérdéseket kellett feltennem a különböző mintacsoportoknak.

Voltak hibás kérdéseim, főleg az időintervallumot is magába foglaló kérdések, amikor pl. egy évre visszamenőlegesen kérek átlag számot a közösségi gyűlésekre (Inzulinpumpásoknak szóló kérdőív: 12. kérdése). Amikor elkezdtem a mintavételezést, nem készültem arra, hogy hónapokig vagy évekig kitolódik a mintavételezésem, ezért a kapott eredmény nem ad valóságghú választ arra, amire eredetileg kíváncsi lettem volna.

A másik hibás kérdésem szintén az inzulinpumpásoknak szóló kérdőívben volt, a 17-es kérdés. Nem vettem figyelembe a kérdőív készítésekor, hogy a pumpaklubokon minden alkalommal tartanak előadásokat és szabadidő jellegű programokat egyaránt. Teljesen érthetetlenül arra kérdeztem rá, hogy melyikkel találkoznak e kettő közül leginkább a foglalkozásokon. Ennek oka, hogy amikor a kérdőíveket készítettem, még nem voltam pumpaklub előadáson.

A kutatás ideje

A kutatásomat 2008 Február és 2009 December között folyamatosan végeztem, a szétküldött kérdőívek apránként érkeztek vissza hozzám ez idő alatt. A minta beérkezéseket ekkor lezártam, és elkészítettem a kutatás elemzését.

A kutatás célcsoportja

A kutatásom célcsoportja az 1-es típusú (azaz inzulin-függő) diabéteszes felnőttek voltak, akik Magyarországon élnek, és folyamatosan tanulnak vagy dolgoznak. Azért vettem külön mintavétel alá ezen belül az inzulinpumpát használókat, mert számukra folyamatosan szerveznek klubfoglalkozásukat, amin a részvétel különösen ajánlott számukra a jó ön- és pumpakezelésükhöz.

A mintavétel teljesen anonim módon történt, így biztosítva a résztvevők számára személyiségi jogaik védelmét.

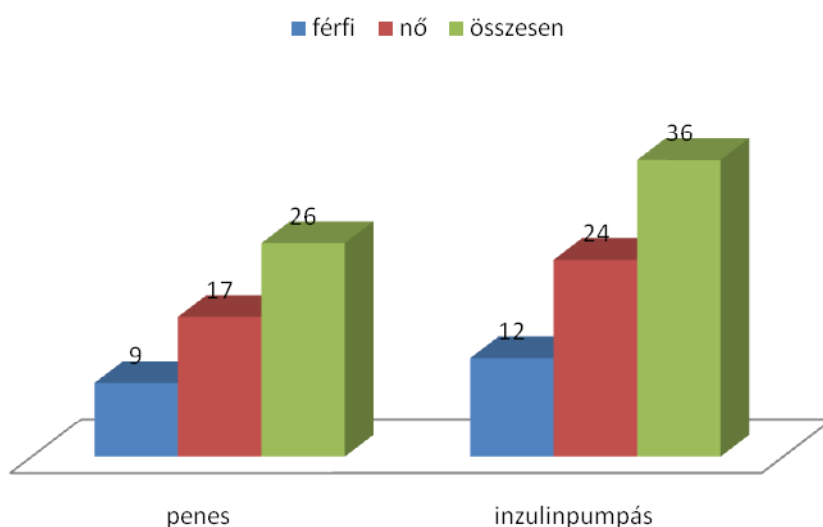
Etikai megfontolás

Mint azt említettem, a mintavételezés egy részén személyesen voltam jelen. Ez többnyire klubfoglalkozásokon, és részben kórházi környezetben történt.

Utóbbihoz a jelenlegi nevén PTE Klinikai Központ II. sz. Belgyógyászati Klinika és Nephrológia Rákóczi úti (az eddigi Baranya Megyei Kórház) diabetológiai osztályán engedélyt kértem Dr. Fülöp Gábor főorvos úrtól a kérdőívezéshez a szakrendeléseken, illetve az osztályon.

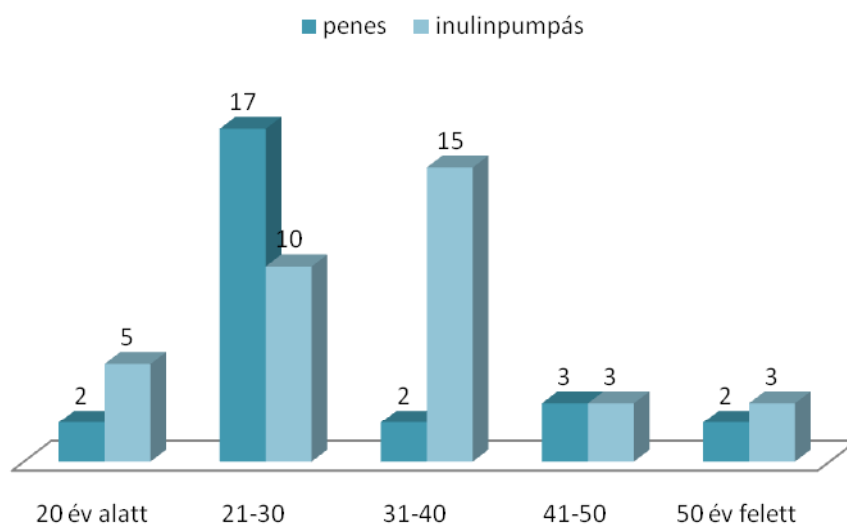
9.2 Az eredmények közzlése

Ahogy a 9.1-es ábra is mutatja, kérdőívet összesen **62 fő** (100%) töltötte ki, ebből **26 fő** (42%) inzulinadagoló pen-t, **36 fő** (58%) pedig inzulinpumpát használ. Az ábrán látható a nemek szerinti megoszlás is.



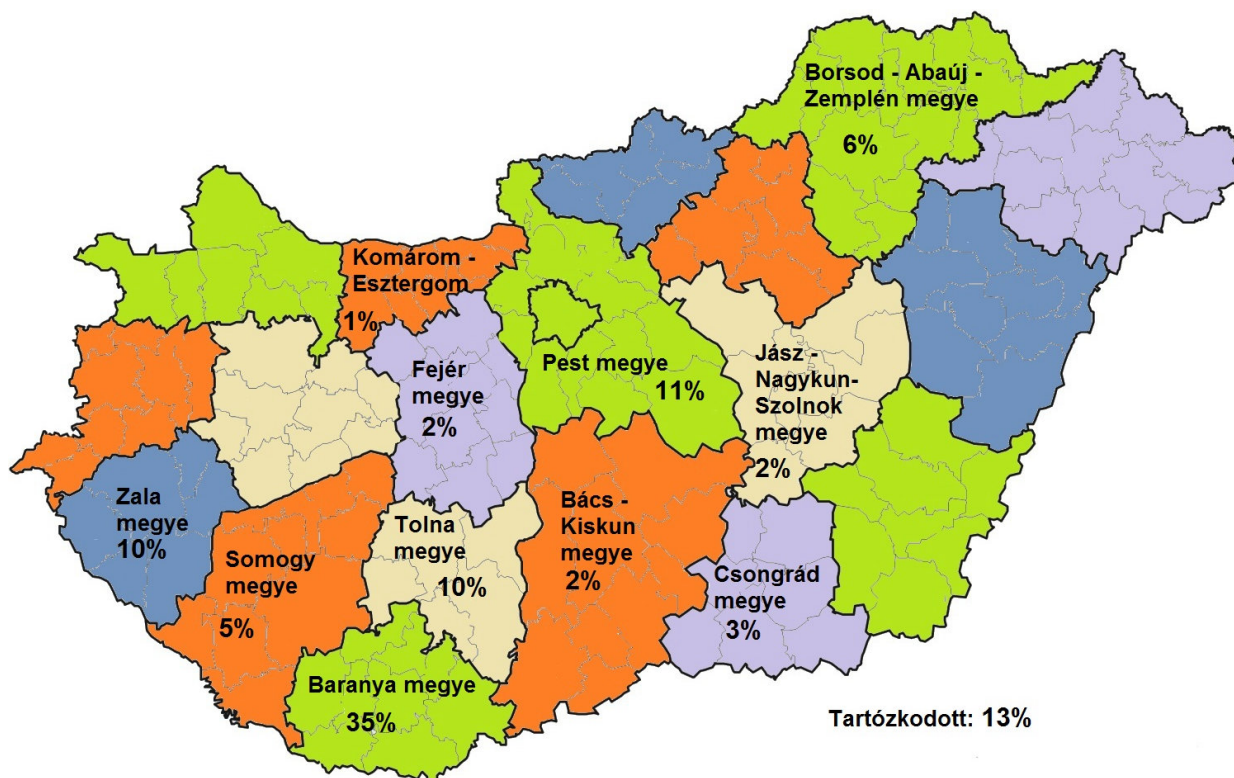
9.1. ábra: A megkérdezettek nemek és inzulin beadási eszköz szerinti eloszlása

A 9.2-es ábra mutatja a kutatásban résztvevő 1-es típusú diabéteszesek életkor szerinti eloszlását, hiszen elsősorban a folyamatos munkát végző vagy még tanuló felnőttek diabéteszes közösségbe járó szokásaira voltam kíváncsi. Az idősebb korosztály úgylis sok szabadidővel rendelkezik, ráadásul ebben a korosztályban inkább a 2-es típusú cukorbetegség előfordulása a gyakoribb.



9.2. ábra: A megkérdezett cukorbetegek életkor és inzulin beadási eszköz szerinti megoszlása

A 9.3-as ábra mutatja a megkérdezettek százalékos eloszlását megyék szerint. A 9.4-es ábra a megkérdezettek lakóhelyeit részletezi Magyarország vaktérképén.

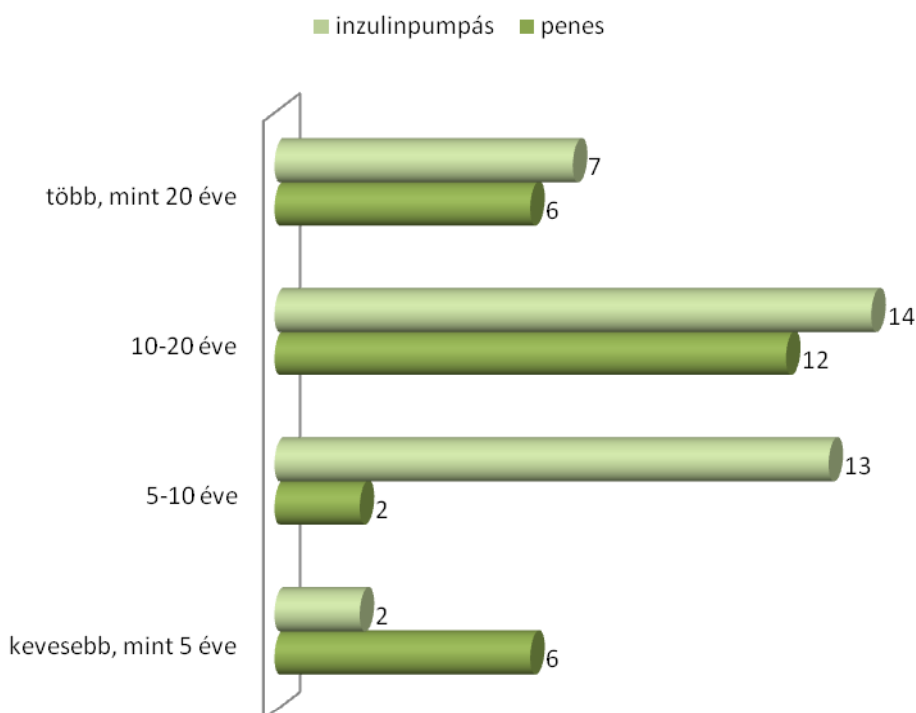


9.3 ábra: A megkérdezettek megyék szerinti, %-os eloszlása



9.4. ábra: A megkérdezettek területi eloszlása az országban

Ahogy azt a 9.5-ös ábra is mutatja, rákérdeztem a vizsgált személyek életkorára, hogy minél realisabb képet kapjak, elég régóta cukor-betegek-e ahhoz, hogy különböző diabéteszes közösségeket ismerniük kelljen, legalább hallomásból.



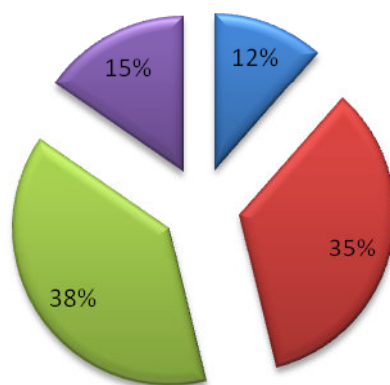
9.5. ábra: A megkérdezettek 1-es típusú diabéteszének fennállása inzulin beadási eszköz szerint

Bár egyféle betegség-típusba tartoznak, mégis kétféle csoportot vizsgáltam, így két különböző kérdőívre volt szükség.

Az inzulin adagoló pen-t használók által kitöltött kérdőívek elemzése

A 9.6-os ábra is mutatja, hogy a megkérdezett cukorbetegek közül **3 fő** (12%) nem nagyon tartja a diétát, **9 fő** (35%) többé-kevésbé betartja, **10 fő** (38%) bevallása szerint alkalmanként megszegi, **4 fő** (15%) pedig szigorúan betartja, amit a dietetikusa és szakorvosa előírt neki.

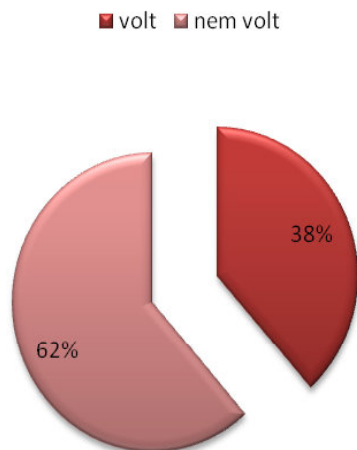
■ nem nagyon ■ többé kevésbé ■ alkalmanként megszegi ■ szigorúan



9.6. ábra. A pen-t használó diabéteszesek diétájának betartási aránya

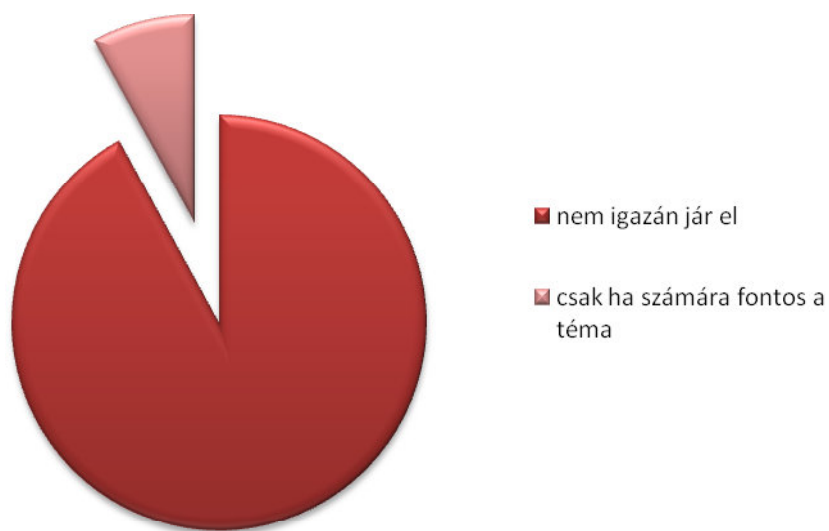
A **26 fő** (100%) közül **1 fő** (4%) nem hallott még a diabéteszeseknek szóló klubokról.

A 9.7-es ábra mutatja, hogy a **26** diabéteszes (100%) közül **10 fő** (38%) megfordult már ilyen jellegű közösségben, a többség, azaz 16 fő (62%) azonban még nem.



9.7. ábra. A megkérdezettek eloszlása aszerint, hogy voltak-e már diabétesz klubban

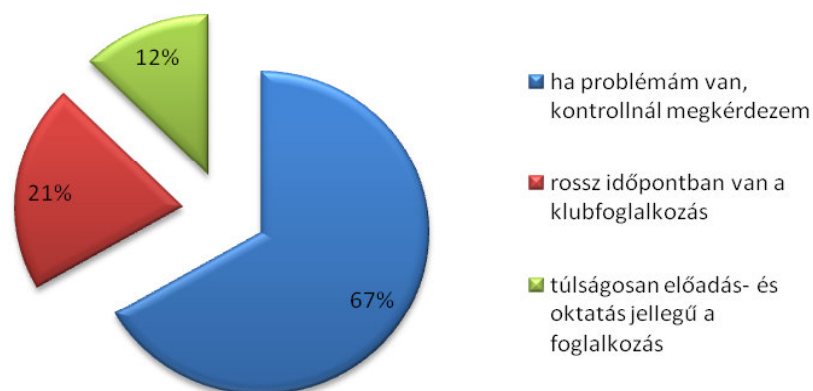
A 9.8-as ábra szerint azon **25 fő** (100%) közül, akik hallottak már ezekről a klubokról, **23 fő** (92%) nem szokott ilyen közösségekbe eljárni, a maradék **2 fő** (8 %) is csak akkor, ha számára fontos az éppen aktuális előadástéma.



9.8. ábra. A megkérdezettek eljárási szokása a klubokba

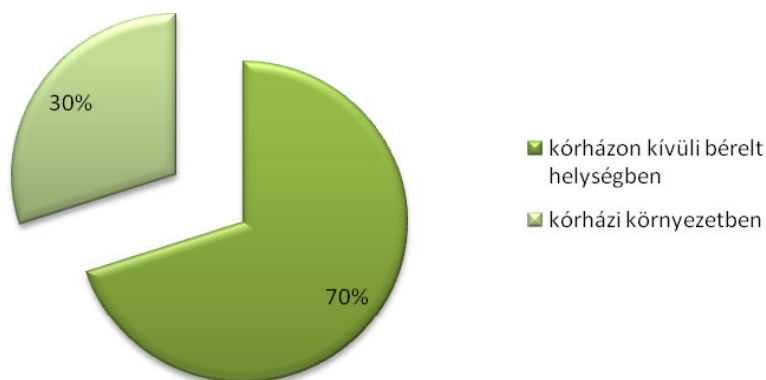
A 9.9-es ábra azt mutatja, hogy a **24 fő** (100%) közül a többség, azaz **16 fő** (67%) az orvosi kontrollra hivatkozik, hiszen ha problémája van, a 3 havonkénti gondozási időben úgyszólván megkérdezi. Addig tartalékolja, gyűjtögeti a kérdéseit. **5 fő** (21%) szerint a klubfoglalkozások rossz időpontban vannak meghirdetve. **3 fő** (12%) válaszolta azt, hogy azért nem jár el a klubtalálkozókra, mert az túlságosan előadás- és oktatás jellegű.

A klubfoglalkozásokat a különböző klubok általában havonta egyszer, a hó első vagy utolsó péntekének délutánján szokták megtartani.



9.9. ábra. Az okok, amiért nem mennek el a diabéteszesek a klubfoglalkozásokra

A 9.10-es ábra alapján látható, hogy **10 fő** (100%) tapasztalatai alapján a klubfoglalkozások többnyire kórházon kívüli bérelt helységben kerülnek megrendezésre (**7 fő szerint, 70%**), ritkábban tartják őket a kórházi környezetben (**3 fő, azaz 30% szerint**), pl. a kórház könyvtárában, előadótermében. A betegek a helyszínt különösebben nem kifogásolták, de volt, aki megemlítette, hogy előnyben részesítené a kevésbé kórházi környezetet.

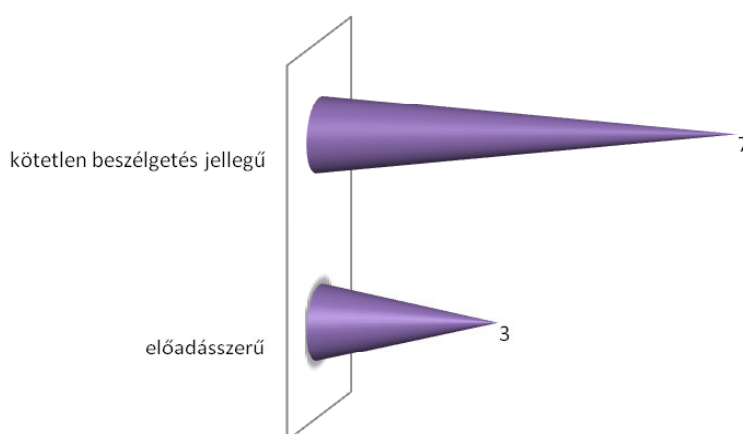


9.10. ábra. A megrendezésre kerülő klubfoglalkozások helyszíne a diabéteszesek tapasztalatai alapján

A rendezvények időtartamát többségük megfelelőnek találta.

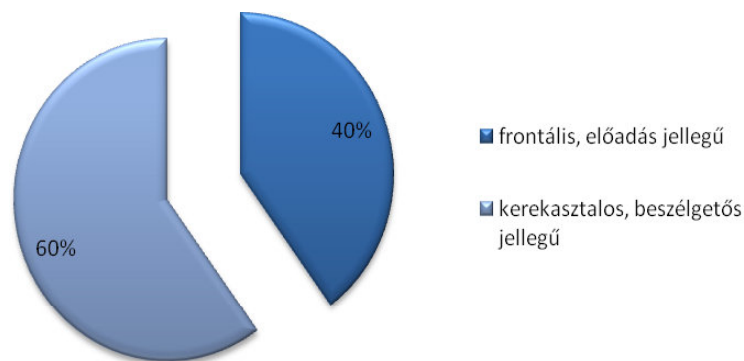
A rendezvényeken részt vevő előadók számától és az utána lévő beszélgetések elnyúlásától is függ az időtartam. Általában egy helyi diabétesz klub, egy foglalkozására egy előadót hív meg, így beszélgetéssel egybekötve a foglalkozás kb. másfél óráig tart.

A 9.11-es ábrán látható, hogy azon **10 fő** (100%) közül, akik voltak már diabéteszeseknek szóló klubokban, **3 fő** (30 %) előadásszerű klubfoglalkozáson, a többi **7 fő** (70%) kötetlen beszélgetéssel egybekötött előadáson vett részt.



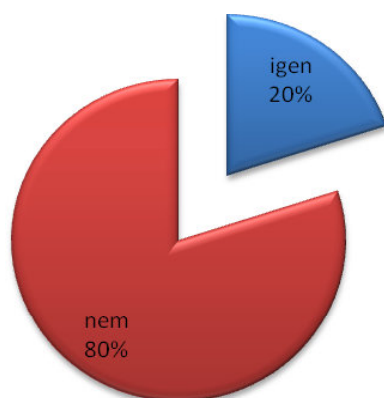
9.11. ábra. A valaha látogatott klubfoglalkozások jellege a megkérdezettek szerint

A 9.12-es ábra szerint azon **10 fő** (100%) közül, akik már voltak diabétesz klubban, **6 fő** (60%) a kerekasztalos, körbeülős, beszélgetős klubfoglalkozással találkozott, és **4 főnek** (40%) volt kifejezett orvosi előadásban részük.



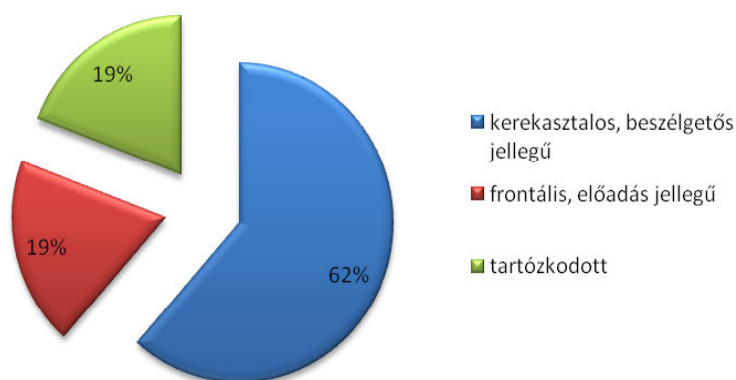
9.12. ábra. A diabétesz klubban tapasztalt stílus

A 9.13-as ábra mutatja, hogy **10 fő** (100%) közül **2 fő** (20%) tartja valamelyik diabétesz-klubbátársával a kapcsolatot, **8 fő** (80%) pedig abszolút nem tartja velük az ismeretséget a találkozókön kívül.



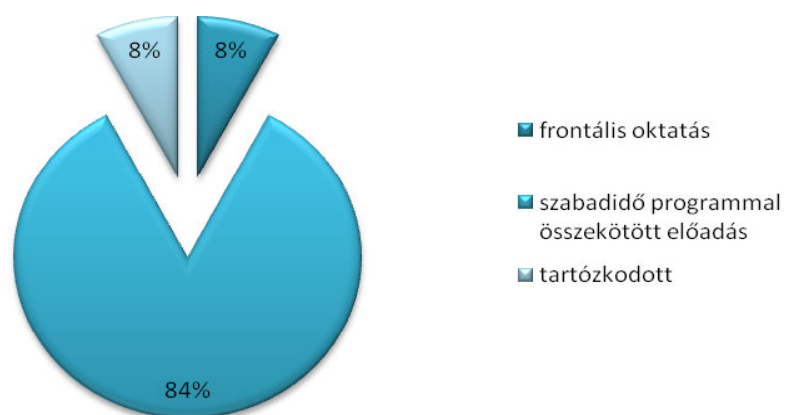
9.13. ábra. A diabétesz klubból fenntart-e a diabéteszes valakivel ismeretséget

A 9.14-es ábra is mutatja, hogy a pen-t használó betegek, tehát a **26 fő** (100%) közül – függetlenül attól, hogy voltak-e már klub jellegű foglalkozáson – **16 fő** (62%) preferálja jobban a kerekasztalos, körbeülős, beszélgetős információcserét, a hagyományosnak mondható előadás jellegével. Utóbbit 5 fő (19%) jelölte be, és további 5 fő (19%) tartózkodott.



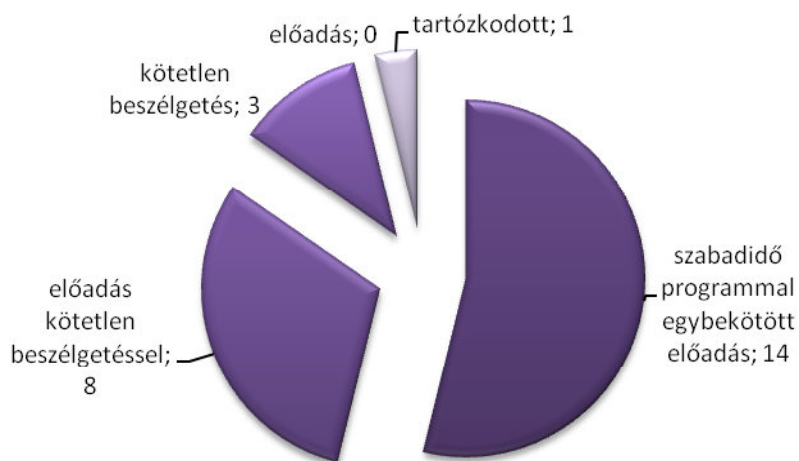
9.14. ábra. A különböző információcsere formák kedvelési aránya

A 9.15-ös ábra mutatja, miszerint megkérdeztem a pen-t használó diabéteszesektől (**26 fő**, 100%), hogy ha választhatnának, milyen jellegű előadáson vennének részt szívesebben, **22 fő** (84%) a szabadidőprogrammal egybekötött előadást választotta a **2 fő** (8%) által választott frontális előadással szemben. **2 fő** (8%) ismét tartózkodott.



9.15. ábra. A kedveltebb program

A 9.16-os ábrán látható, arra a kérdésemre, hogy milyennek képzelnék el az ideális klubfoglalkozásokat, már csak **14 fő** (54%) jelölte be a szabadidő programos előadásokat, **8 fő** (31%) előadást képzelne el kötetlen beszélgetéssel, és **3 fő** (11%) a kötetlen beszélgetést igényelné. Senki sem jelölte be a sima előadás jelleget, valamint **1 fő** (4%) tartózkodott.



9.16. ábra. Amilyennek a diabéteszesek a klubfoglalkozásokat elképzelnék

A 9.17-es ábra azt mutatja, hogy a **26** (100%) pen-t használó diabéteszes közül **25 fő** (96%) hallott már az inzulinpumpáról, és csupán **1 fő** (4%) nem.

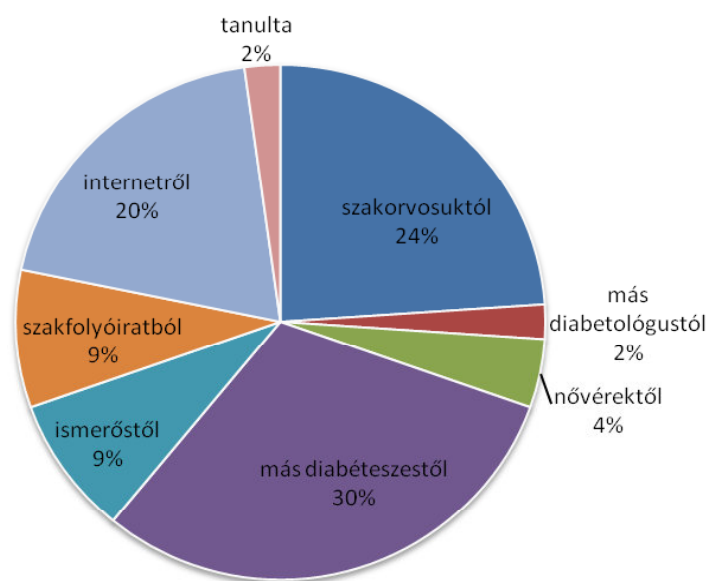


9.17. ábra. A diabéteszesek ismerik-e az inzulinpumpát

A 9.18-as ábra mutatja, hogy a megkérdezettek sokfelől hallottak az inzulinpumpáról, de többségében (54%) más diabéteszestől (aki talán maga is inzulinpumpát használ). A többiek 24%-ban szakorvostól, valamint ki-ki az internetről (20%), szakfolyóiratból (9%), ismerőstől (9%), nővérektől (4%), más diabetológustól (2%) hallottak róla, vagy szakmájukból kifolyólag tanultak a pumpáról (2%).

A szakorvos vagy a diabetológiai szakápoló feladata lenne, hogy folyamatosan tájékoztassák diabéteszeiket az újdonságokról, új lehetőségekről. Kíváncsi voltam, mennyire működik ez a gyakorlatban. Sajnos többségében nem a diabetológustól kapták meg ezeket az információkat, aminek oka lehet a diabetológusok pumpával kapcsolatos véleményének eltérősege is.

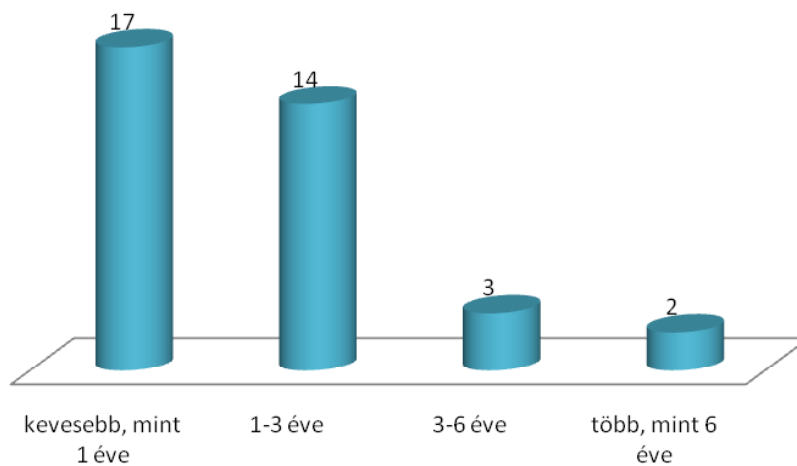
Az információszerzésről további elemzés a 9.31-es ábránál található.



9.18. ábra. A diabetészek tudomására jutása az inzulinpumpa létezéséről

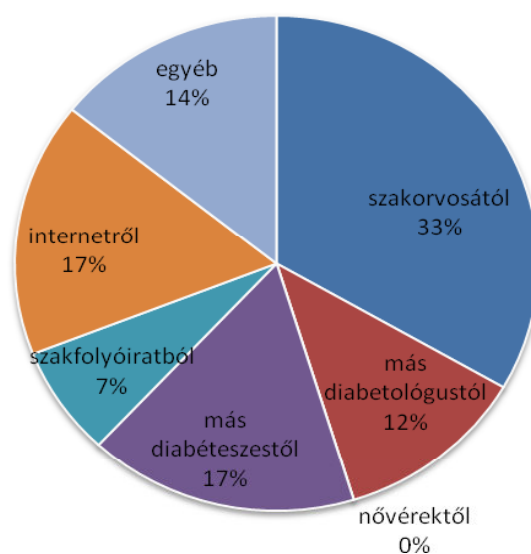
Az inzulinpumpát használók kérdőíveinek elemzése

Az inzulinpumpásokat megkérdeztem, mióta használják pumpájukat (egyben mióta kapnak vélhetőleg folyamatos meghívásokat pumpaklub találkozókra). Az inzulinpumpáról szóló fejezetben már említettem, 2000 óta támogatja az OEP az inzulinpumpát Magyarországon. A 9.19-es ábra mutatja, hogy **36 fő** (100%) közül **2 fő** (6%) több mint 6 éve, **3 fő** (8%) 3-6 éve, **14 fő** (39%) 1-3 éve, és **17 fő** (47%) kevesebb, mint egy éve használja inzulinpumpáját.



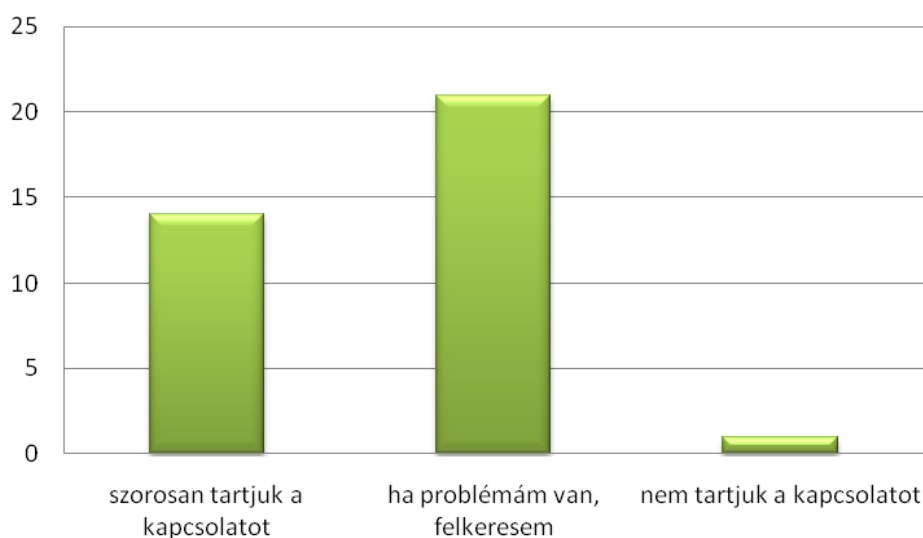
9.19. ábra: Hány éve használja tulajdonosa inzulinpumpáját

A 9.20-as ábra mutatja, hogy ezt a mintacsoportot is megkérdeztem, hol vagy kitől hallottak először az inzulinpumpáról. 42 válaszból (100%) a következő gyakorisággal jelölték meg a válaszokat: 33%-ban a szakorvosától, 17%-ban más diabéteszestől, szintén 17%-ban az internetről, 14%-ban egyéb helyen, 12%-ban más diabetológustól, 7%-ban szakfolyóiratból, de nővérektől egy sem hallott eleinte a pumpáról.



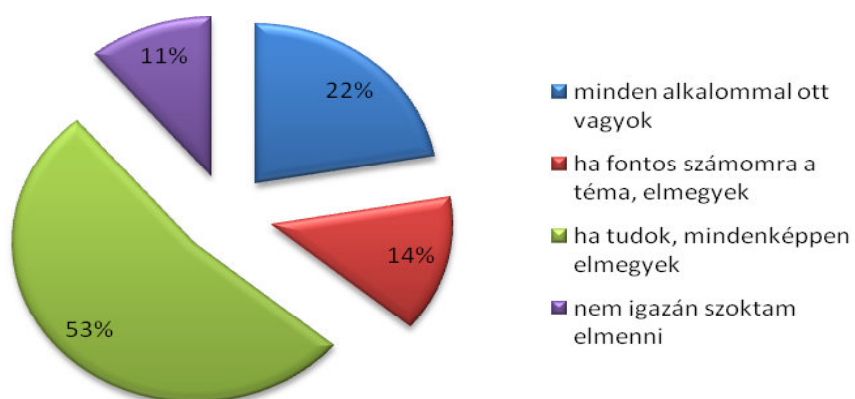
9.20. ábra. Ahonnan először hallottak használóik az inzulinpumpáról

A 9.21-es ábrán látható, hogyan oszlik meg az inzulinpumpát használók (**36 fő**, 100%) és a pumpaközvetítőjük viszonyának minősége. **14 fő** (39%) szorosan tartja vele a kapcsolatot, és **21 fő** (58%) nyilatkozta azt, hogy ha problémája van, felkeresi őt. **1 fő** (3%) amióta megkapta a pumpáját, azóta nem tartja vele a kapcsolatot.



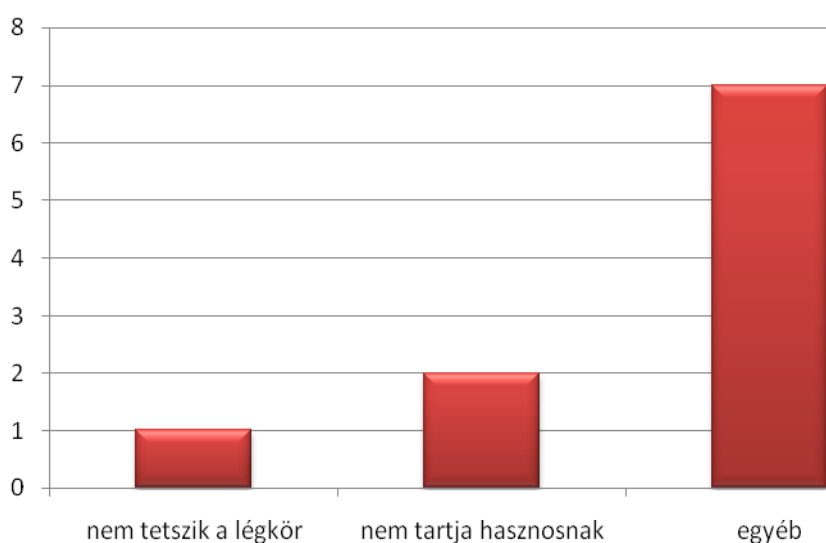
9.21. ábra. A pumpások és pumpaközvetítőjük kapcsolata

A 9.22-es ábrán látható, hogy a pumpahasználók (**36 fő**, 100%) közül **19 fő** (53%) ha tud, mindenképpen elmegy a klubfoglalkozásra, **8 fő** (22%) minden alkalommal ott van, **5 fő** (14%) akkor megy el, ha számára fontos a téma, és **4 fő** (11%) nem igazán szokott elmenni a foglalkozásokra. Ez mindenképpen jobb arány a részvétel tekintetében, mint a pen-t használó diabéteszeseknél. (9.8-as ábra)



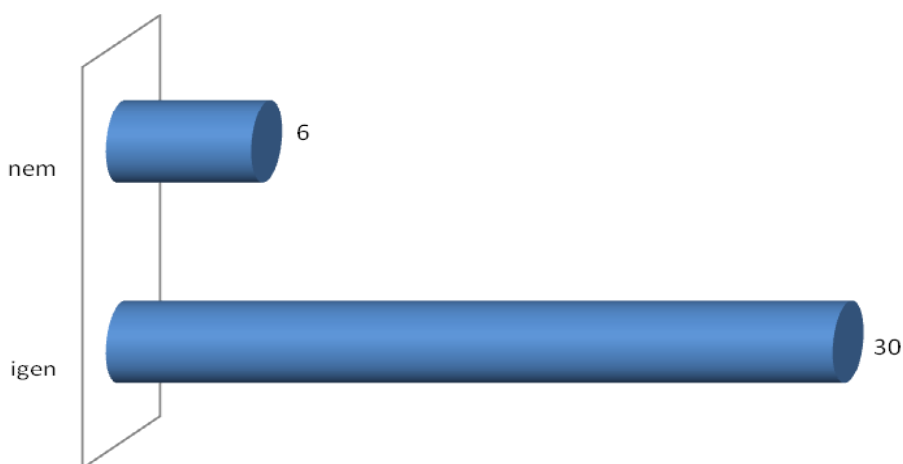
9.22. ábra. A pumpások pumpaklubba való járásának rendszeressége

A 9.23-as ábra is mutatja, hogy azon megkérdezettek közül, akik olykor nem szoktak elmenni a pumpaklubokba (**10 fő**, 100%), **1 fő** (10%) jelölte be oknak, hogy nem tetszik neki az ottani légkör, **2 fő** (20%) nem tartja hasznosnak, de nagy részük, vagyis **7 fő** (70%) egyéb okokra hivatkozik. Feltételezhető, hogy nem azért nem vesznek részt a klubfoglalkozásokon, mert nem tartják azt hasznosnak, hanem mert egyéb lemondhatatlan program vagy nem várt esemény jött közbe.



9.23. ábra. Az okok, amiért nem mennek el a pumpaklubokba

A 9.24-es ábrán látható, hogy **36 főből** (100%) **30 fő** (83%) szokott, **6 fő** (17%) pedig nem szokott lemondható programokat félretenni a pumpaklub találkozók kedvéért. Szerencsére igen kevés azoknak az aránya, akik nem veszik komolyan a klubok tanító jellegű rendezvényeit.



9.24. ábra. Szoktak-e a pumpások lemondható programokat félretenni a klubfoglalkozások kedvéért

Arányosan megoszlott a vélemény arról, hogy elegendőek-e az egy évben megtartott pumpaklub találkozók: 50-50%-ban válaszoltak igent és nemet is.

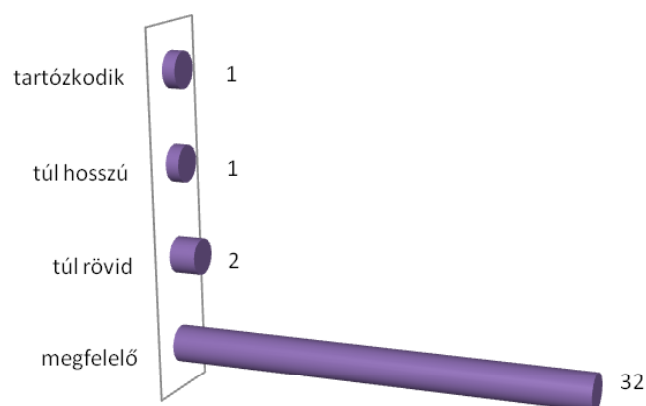
A 9.25-ös ábra mutatja, hogy **20 fő** (100%) válasza alapján **15 fő** (75%) az évi 3-4, **2 fő** (10%) az évi 2 alkalmat tartaná ideálisnak klubfoglalkozásokhoz, és **3 fő** (15%) legszívesebben havonta részt venne rajta.



9.25. ábra. A pumpahasználók által ideálisnak tartott szám a pumpatalálkozókra

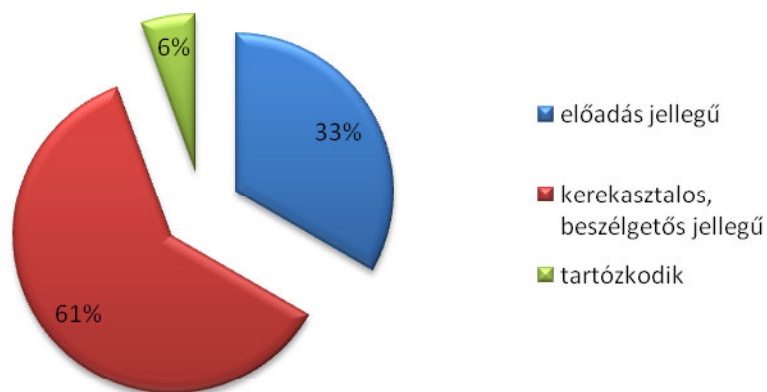
A 9.26-os ábra alapján, a megkérdezett **36 fő** (100%) közül **32 fő** (89%) megfelelőnek találja a rendezvények időtartamát, **2 fő** (5%) szerint a rendezvények túl hosszúra, **1 fő** (3%) szerint pont hogy túlzottan rövidre sikerednek, **1 fő** (3%) pedig tartózkodott.

A személyes tapasztalatim alapján egy klubfoglalkozás 2 vagy 3 előadást tartalmaz, majd valamilyen programot, amin személyes beszélgetésekre is lehetőség van. Így összesen 2-3 órát legalább igénybe vesz egy-egy ilyen rendezvény.



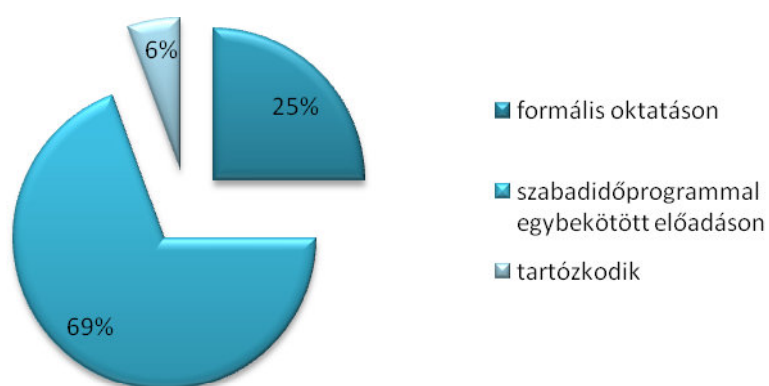
9.26. ábra. A pumpaklubok időtartama az inzulinpumpások szerint

A 9.27-es ábra mutatja, hogy a megkérdezett **36 fő** (100%) közül **22 fő** (61%) a kerekasztalos, beszélgetős jellegű információcserét részesíti előnyben, **12 fő** (33%) pedig a hagyományos előadást. **2 fő** (6%) tartózkodott.



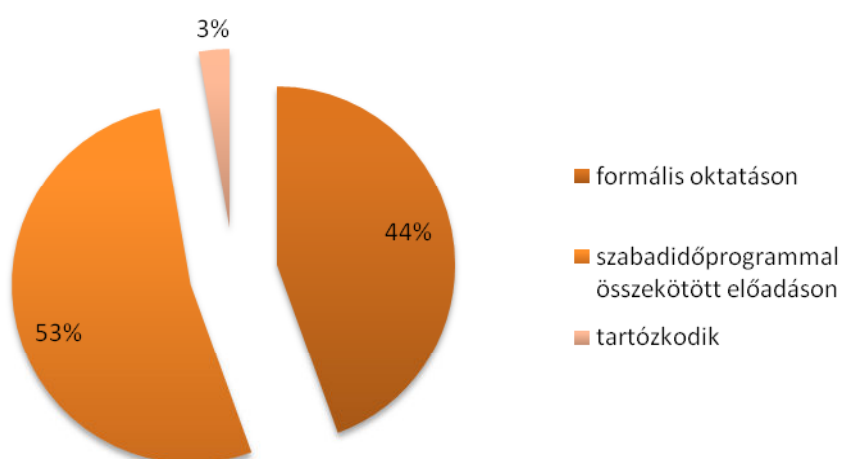
9.27. ábra. A diabéteszesek kedveltebb oktatási formái

A pumpaklub foglalkozásokon az előadások mellett mindig van lehetőség valamilyen szabadidő program jellegű rendezvényen való részvételre is. A 9.28-as ábra alapján a **36 főből** (100%) **25 fő** (69%) a szabadidőprogrammal egybekötött előadást részesíti előnyben, és **9 fő** (25%) a formális oktatást. **2 fő** (6%) tartózkodott. Mindenesetre a résztvevők többsége meg lehet elégedve a program tartalmával, hiszen a számukra hasznosnak tartott programrészen mindenképpen részt tudnak venni.



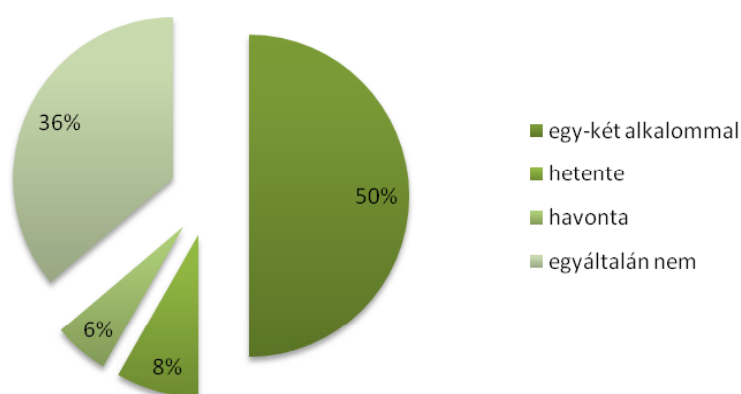
9.28. ábra. Kedveltebb klubformájú időtöltések

Mivel a pumpaklubok célja a közösség összehozás mellett a tanítás, megkérdeztem a diabéteszeseket, hogy szerintük melyik programformán lehet többet tanulni. A 9.29-es ábra mutatja, hogy arányosan oszlik meg a **36 fő** (100%) véleménye erről: **16 fő** (44%) szerint a formális oktatáson, **19 fő** (53%) szerint a szabadidő jellegű programokon. **1 fő** (3%) tartózkodott.



9.29. ábra. A programformák elosztása aszerint, hogy melyiken lehet többet tanulni

A klubfoglalkozások szeretnék közelebb hozni a pumpát használó diabéteszeseket egymáshoz, felkínálva nekik a lehetőséget új kapcsolatok kialakítására, illetve a már meglévők szorosabbá tételére. A 9.30-as ábra bemutatja, hogy a 36 fő (100%) közül 18 fő (50%) tartja a kapcsolatot valamelyik inzulinpumpás társával egy-két alkalom erejéig, 2 fő (6%) havonta összejár valamelyikkel, 3 fő (8%) heti rendszerességgel teszi ugyanezt, 13 fő (36%) azonban abszolút nem tartja a kapcsolatot pumpás sorstársaival.



9.30. ábra. Az inzulinpumpások egymás közötti kapcsolattartása

Összehasonlító elemzés

A 9.31-es összesítő táblázatban látható, hogy arányaiban kitől kapják a diabéteszesek a leghasznosabb információkat. A pumpát használók összesen **120 db** (100%) bejelölése alapján, a szakorvostól (24%), inzulinpumpát használó diabéteszesektől (23%), és pumpatanácsadójuktól (22%) kapják leginkább a hasznos információkat és tanácsokat. Hasonlóképpen a pen-t használók is a szakorvost (33%) és a többi diabéteszest (25%) jelölték be legnagyobb arányban a **63 válaszból**

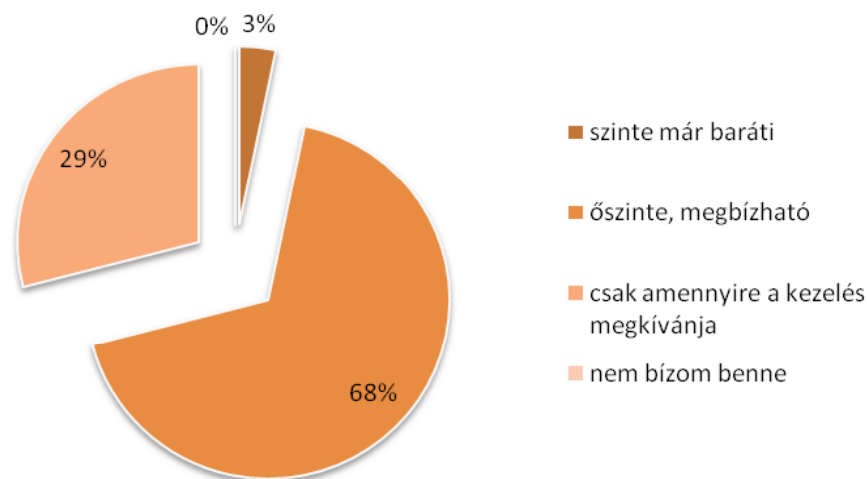
(100%). A nővér, a dietetikus, a szakirodalmi tájékozódás és az egyéb források csak ezután következnek a gyakorisági sorban. Ez azt jelzi, hogy az információ áramlás az orvos-beteg, és az egyéb legfontosabb viszonyokban megfelelően működik. A diabéteszesek vélhetőleg változó gyakorisággal, de tartják betegtársaikkal a kapcsolatot.

	pumpás	pen-es
szakorvos	24%	33%
nővér	6%	11%
dietetikus	18%	16%
pumpatanácsadó	22%	
más diabéteszes	23%	25%
szakirodalom	4%	10%
egyéb	3%	5%

9.31. ábra Akitől a diabéteszesek a leghasznosabb információkat kapják

A 9.32-es ábrán látható, hogy a megkérdezett diabéteszesek (**62 fő**, 100%) közül **42 fő** (68%) őszinte és megbízható orvos-beteg viszonyt tart fenn diabetológusával, **18 fő** (29%) csak annyira tartja szakorvosával a kapcsolatot, amennyire az ellenőrzés és a kezelés megkívánja, és **2 főnek** (3%) szinte már baráti vele a viszonya. Szerencsére a felmérés szerint nincs olyan diabéteszes, aki ne bízna szakorvosában.

Amennyiben a bizalom mégsem volna meg orvosa iránt, a diabéteszes szabadon válthat diabetológust.



9.32. ábra. A diabéteszesek és szakorvosuk kapcsolata

A 9.33-as táblázat mutatja, hogy kivel tudják a diabéteszesek betegségükkel kapcsolatos problémáikat megbeszélni. A pumpások **106 db** válasza (100%) alapján a legtöbb bejelölést a szakorvos (21%), a többi diabéteszes (20%) és a pumpaközvetítő (20%) kapta. A pen-t használók **44 válaszából** (100%) szintén a szakorvos (27%) és a többi diabéteszes (25%) kapta a legtöbb jelölést. Ugyanazok kapták a többséget, mint a 9.31-es ábránál. Ez is azt bizonyítja hogy a diabéteszes team elsődleges szereplőinek kommunikációja jól működik. Érdekes azonban a válaszok számának érezhető különbsége ennél a kérdésnél. Míg a pen-t használók nagyjából csak egy vagy két válaszlehetőséget jelöltek be, addig az inzulinpumpát használóknak mintha több lehetősége, vagy esetleg több hajlandósága lenne a betegségükkel kapcsolatos problémákat megbeszélni.

Érdekes a dietetikushoz és a barát-, ill. barátnőhöz való fordulás fordítottan arányos gyakorisága a különböző beadási eszközt használó betegeknél. A penesek gyakrabban fordulnak problémáikkal a megkérdőjelezhetően hozzáértő párjukhoz, a pumpások viszont a dietetikushoz fordulnak sokkal gyakrabban. Úgy tűnik, mintha a pumpások edukáltabbak lennének. Mintha rögtön tudnák, kihez kell fordulni különböző szakmai kérdéseket érintő problémáikkal.

	pumpás	penes
család	16%	18%
barát/barátnő	5%	18%
szakorvos	21%	27%
dietetikus	18%	9%
más diabéteszes	20%	25%
pumpaközvetítő	20%	
egyéb		3%

9.33. ábra. Akivel a diabéteszesek leginkább meg tudják beszélni diabéteszüikkel kapcsolatos problémáikat

10 Következtetés, javaslatok

10.1 Következtetés

Egy közösség képes motiválni az egyént a tanulásra. Ez a feltételezésem konkrétan nem igazolódott a kutatásom alapján.

A helyi diabétesz klubok nem működnek elég hatékonyan. Ez a feltevésem beigazolódott, amit a dolgozatom 9-es fejezetének 9.7, 9.8, és 9.9-es ábrája is igazol. Alig akad valaki, aki eljárna diabétesz klubokba a tanuló fiatalok és dolgozó felnőttek közül. Többségében nem tartják hasznosnak az ott elhangzott információkat, és inkább a gondozási időben igyekeznek megtudni minden hasznosat a szakorvosuktól.

Az inzulinpumpa gyártó cégek által szervezett rendezvények szervezettebbek, ezáltal hatékonyabbak, mint az alapítványok által működtetett diabétesz közösségek klubjai. A 9.22, 9.23, és 9.24-es

ábrák alapján is látható hogy feltevésem igaznak bizonyult. Az inzulin-pumpások többsége minden tőlük telhetőt megtesz, hogy ott legyen a nekik szervezett előadásokon, programokon.

Ha összehasonlítjuk a 9.13-as és a 9.30-as ábrát, ami a diabéteszesek kapcsolattartási arányait mutatja az adott klubformákban, látható hogy a pumpaklubok valahogy jobban motiválják az egyéneket a kapcsolat-tartásra.

A legtöbb diabéteszes azért nem jár el a helyi alapítvány diabétesz klubjaiba, mert szeretne kiszakadni az orvosi kontrollok alkalmával megszokott orvosi, kórházi környezetből, és életszerűbb környezetben vágyik a további oktatásra, tanulásra. A 9.10-es, a 9.11-es és a 9.12-es ábrák alapján többnyire nem kórházi környezetben zajlanak a klubfoglalkozások, és kötetlen beszélgetések zajlanak. Ritkább esetben tartanak orvosok előadást, orvosi környezetben. Ez a feltételezésem úgy tűnik, nem lenne kizáró ok a diabéteszeseknek a klubba járásra.

Az emberek általánosságban nem részesítik előnyben a frontális oktatási formát, és nem szívesen vesznek részt benne. A 9.15-ös és a 9.16-os ábrák szinte igazolnák is feltevésemet, de ez csak az egyik mintacsoport véleménye. Bár jobban kedvelik a szabadidőprogrammal egybekötött előadásformákat, mégis többen úgy vélik, tanulni a frontális előadásokon lehet jobban. Ha összehasonlítjuk a 9.27, 9.28, és 9.29-es ábrákat arányaiban, és alapul vesszük a 9.22-es ábra alapján, hogy a pumpások többsége eljár a pumpaklubokba, akkor ez a feltételezés nem feltétlenül igaz. Ha tanulni vágyik a diabéteszes, akkor elmegy a diabétesz klubba, ahol előadás folyik. Újabb feltételezés: vagy nem vágyik rá, hogy tanuljon, vagy nincs megelégedve a klubokban felkínált előadások minőségével.

A diabéteszes hozzáállását a betegségéhez befolyásolhatja a kezelőorvosa személye és a kettőjük kapcsolata. Feltételezésemet a 9.31, 9.32, és a 9.33-as ábrák alapján vizsgáltam. A tekintetben, hogy kitől kapják a diabéteszesek a diabéteszükkel kapcsolatos leghasznosabb információkat, valamint kivel tudják ezzel kapcsolatos problémáikat leginkább megbeszélni, mindkét kérdéskörben vitte a pálmát a szakorvos. Ez részben jó hír, viszont a tekintetben rossz is lehet, ha a szakorvos bizonyos információkat vagy újításokat saját nézőpontja szerint közöl vagy állít be betegének.

Minden diabéteszesnek szüksége van, ha nem is egy közösségre, de egy másik diabéteszesre, vagy egy hozzá értő szakemberre (nem feltétlenül orvosra!), akihez bármikor fordulhat a közvetlen környezetében. Bár a 9.13-as és a 9.30-as ábrák nem hoztak e tekintetben megfelelő eredményt, mégis kiváló bizonyíték feltevésemmre a 9.31-es és a 9.33-as táblázat. A szakorvosok mellett közel súlyos arányban szerepel mindkét kérdés tekintetében elsősorban egy másik diabéteszes, majd a család, a barát, barátnő, ill. a pumpaközvetítő. Mindenki bejelölt a szakorvos mellett még legalább egy szempontot, ahonnan megerősítést vár, legyen az probléma, vagy akár csak egy információ a diabéteszével kapcsolatban.

10.2 Javaslatok, ötletek a jövőre nézve

- A helyi diabétesz klubok elégtelen kínálatot nyújtanak az 1-es típusú cukorbeteg dolgozó- ill. tanuló rétege számára. A módszerek elavultak, fejlesztésre és újításra szorulnak. Ha a klubok szeretnék megszólítani az 1-es típusú (elsősorban fiatal) diabéteszesek többségét, akkor az ő életritmusukhoz, stílusukhoz

megfelelő programokat kellene folyamatosan kínálni. Ha ezzel becsalogatnák őket köreikbe, hamarosan a tudásvágyat is felébreszthetnék és erősíthetnék bennük.

- A közvélemény mielőbbi átformálására lenne szükség a diabéteszrel kapcsolatban. Sok reklám például rémisztő, ijesztő dolognak mutatja be a cukorbetegséget. Ugyan a céljuk az lenne, hogy az emberek tartsanak a cukorbetegségtől és így tegyenek meg mindent ennek elkerülése érdekében. Ezzel a módszerrel azt érik el, hogy akik nem ismerik ezt a betegséget, negatív dolgokat gondolnak róla, és eszerint kezelik diabéteszes ismerőseiket. Nem kérném, hogy életstílusként vagy pozitív dologként mutassák be a cukorbetegséget, csupán arra hívnám fel a figyelmet az emberiség számára, hogy erre feltétlen oda kell figyelni. Munkavállalás esetén is igen sok kellemetlen élményt és elutasítást tudnának így elkerülni a cukorbeteg. Ha mi, diabéteszesek hangsúlyoznánk folyamatosan, hogy a betegségünk nekünk mennyire fontos, és mennyire fontos lenne ha mindenki ismerné az alapvető tudnivalókat róla, különös tekintettel arra hogy manapság a cukorbetegség népbetegség és rengeteg embert fenyeget, akkor a környezetünk hozzáállását képesek lennénk megváltoztatni.

Animátor a diabéteszes közösségekben

A diabétesz szervezetek vezetői általában magasabb tudású vagy képzettségű diabéteszesek illetve szakemberek, akiknek munkáját segíti egy helyi szakorvos, szakápoló vagy dietetikus. A cukorbetegnek szükségük van felkészült szakemberekre, un. animátorokra a társadalmi szerveződésükön belül. Ez az irányító személy nyújtja a szakmai

biztonságot a közösségi és egyéni önbizalom-növelésnek, aktivitásnak, önmegvalósításnak és teljesítménynek.

Fontos lenne, hogy a közösségben partnerségi viszony legyen, ne pedig hierarchikus. Így a résztvevők még inkább képessé válnának megnyílni, feltárni problémáikat, szükségleteiket és vágyaikat. Előfordulhat, hogy egyes szakorvosoknak nehezebb esik levetni erre az időre posztját, ebben az esetben ők jobb, ha csak előadásokat tartanak időnként a közösségnek, de ne akarjanak annak tagjává, s főleg ne irányítójává válni.

Új közösségi módszerekre, a diabétesz klubok megreformálására lenne szükség. A cél az lenne, hogy összehozzák elsősorban a fiatal 1-es típusú diabéteszeseket, programokat szervezzenek nekik és folyamatosan átadják a naprakész információkat a diabétesszel kapcsolatban. Hosszú távú célnak tekintve azt, hogy ne legyen olyan diabéteszes, aki ne tudna valamilyen problémájával egy másik diabéteszhez fordulni. De ez mindenképp csak egy irányító, szervező, és összefogó egyéniség által hozható létre, nevezzük őt akár animátornak vagy akár edukátornak.

Ha a betegeknek elmarad egyéni részvételük saját kezelésükben, úgy lazul a kötődésük betegségükhöz. A közösség ráébresztheti az egyéneket a másokkal szembeni felelősségre, ezáltal a saját maguk iránti felelősségükre, így ösztönözve őket a tudásvágyra. Segíteni kell őket, hogy felfedezzék azokat a kapcsolatokat, akikkel megtalálhatják a közös nevezőt.

Az internetes közösségek fejlesztése

A lokális, lakóhelyhez kötött diabéteszes közösségek nem feltétlen tudnak minden igényt kielégíteni. Bizonyos szolgáltatásoknak, új tanítási lehetőségeknek kizárólag a regionális, lakóhelyen túlmenő hatókörű

szervezetek lehetnek a szervezői, alkalmazói és alakítói. A régi típusú, helyi diabétesz közösségek nem elegendőek az új helyzetekhez, az új szituációk, problémák, kérdések megválaszolásához.

Olyan technikákat és közösségi helyszíneket kell kínálni az embereknek, amelyekkel a közösség minden tagja be tud kapcsolódni. Sokan vagyunk, szanaszét szóródva, ezért egy nagyobb, globális közösségre lenne szükség ahhoz, hogy a hasonló problémákkal küzdő egyénekre rátaláljunk, akik hozzásegíthetnek egyéni, speciális problémáink megértéséhez és megoldásához.

Erre a globális összefogásra megfelelő helyek lennének a különböző web site-ok és azok fórum oldalai. Ha minden szakorvos ajánlaná a betegeinek, akkor talán minden diabéteszes fel lenne regisztrálva egy ilyen oldalra, ahol bátran kérdezhet és beszélgethet olyan témákról anonim módon, amiről egy kézzel fogható közösségben, vagy a szakorvos előtt nem mer beszélni. Sokkal hamarabb megbeszélhetné problémáit és tapasztalatait egy internetes szakorvossal, amihez más diabéteszesek is hozzáfűzhetnék saját tapasztalataikat.

Ez a fórumozás és közösségi portál bizonyos helyeken már működik, de sokkal hasznosabb lenne, ha minél több diabéteszes használná az internetnek ezen oldalát, amit talán azért nem is keresnek, mert nem hívják fel rá gondoziók a figyelmüket.

Edukációs képzés távoktatási formában

Az információ fogalmának háttere megváltozott, már nem azt takarja, mint 50 vagy 100 évvel ezelőtt. Ma, információn inkább a televízió és a rádió által közölt tényeket, a számítógépben található szövegeket értjük. Ahogy a kor változásához híven a technikai eszközök is fejlődnek, úgy modernizálódik maga az információ és annak formája, átadási- és közlési módja.

Az e-learning egy széles körben elérhető, interaktív, önállóságra épülő, internetes távoktatási forma. Idő- és térfüggetlen, az elmaradottabb területeken is elérhető, pénztárca és időkímélő, hiszen nem kell messzire elutazni több napra. Legyen akármikor az ember szabadideje, bármikor elérhető számára a képzés tananyaga.

Az ötletet az e-learning edukátor képzés létrehozásához a diabétesz-edukátor tanfolyamról szereztem, melyen volt alkalmam részt venni. Ahogy fentebb említettem, az edukátor képzés egy 4 napos intenzív, bentlakásos tanfolyam, alapítványi támogatással. Mindössze évente egyszer kerül megrendezésre kevés résztvevővel, pénz és erőforráshiány miatt. Ennek a tanfolyamnak az e-learninges változatával hatalmas összegeket lehetne spórolni, valamint lényegesen több edukátort kiképezni. Nem kellene napi többszöri étkeztetésre, szállásra költeni, csupán a rendszert kellene egyszer összehozni nagyobb csapatmunkával. Onnantól kezdve folyamatosan letölthető lenne az összes modul.

A képzés célja a diabéteszesek betegségükről való ismereteinek bővítése lenne, illetve betegségükben mélyebb jártasságot szerezvén az oklevelet szerzett edukátorok segíthetnék tudatlanabb betegtársaik egészségügyi állapotának javítását, netán szakorvosaik munkáját.

A részletesebb leírás az e-learning edukátor képzésről a dokumentum függelékek között olvasható.

11 Összegzés

A dolgozatom célja az volt, hogy rávilágítsak a diabéteszesek edukációjának fontosságára, a cukorbetegség közismertségének fontosságára, valamint hogy összefoglaljam a diabétesz-edukáció történetét és az azt érintő kérdéseket.

Nagyon fontosnak tartom a diabéteszes közösségekre való nagyobb hangsúly fektetését. Példaértékűnek találtam az inzulinpumpa gyártó cégek³⁰ közösség-szervező tevékenységét, ezért szeretném pár mondatban összefoglalni működésük formáját.

Országunk megyék szerint fel van osztva különböző körzetekre, ami egy-egy pumpaközvetítő keze alá tartozik. A közvetítők feladatai közé tartozik megrendezni bizonyos időközönként (az adott régió igényeinek alapján) a pumpaklubokat. Egy-egy foglalkozás alkalmával egy bizonyos témakörben előadást tart legalább egy szakorvos és a pumpaközvetítő. A foglalkozásokat és a hozzá kapcsolódó program minden költségét a cégük finanszírozza. A rendezvények célja az edukáció mellett, hogy egyenrangú team-tagokként töltsék együtt az időt a diabéteszesek, családtagjaik, szakorvosaik, dietetikusaik, pszichológusaik, mindenki, aki a diabéteszes team tagja és a pumpaközvetítő.

Fontos lenne, hogy minden egyes diabéteszes klub legalább ekkora figyelmet fordítson a közösség-szervezésre.

Feltétlen szükség van arra, hogy minden diabéteszes mellett álljon ott valaki az orvosán kívül, aki ért a diabéteszhez és közel áll az egyénhez. Hosszú távú eredményeket egy diabéteszes egyén csak a környezetének támogatásával tud elérni, a közösséggel, ahová tartozik. Ha nem támogatják, nem erősödik meg saját érték- és normarendsze-

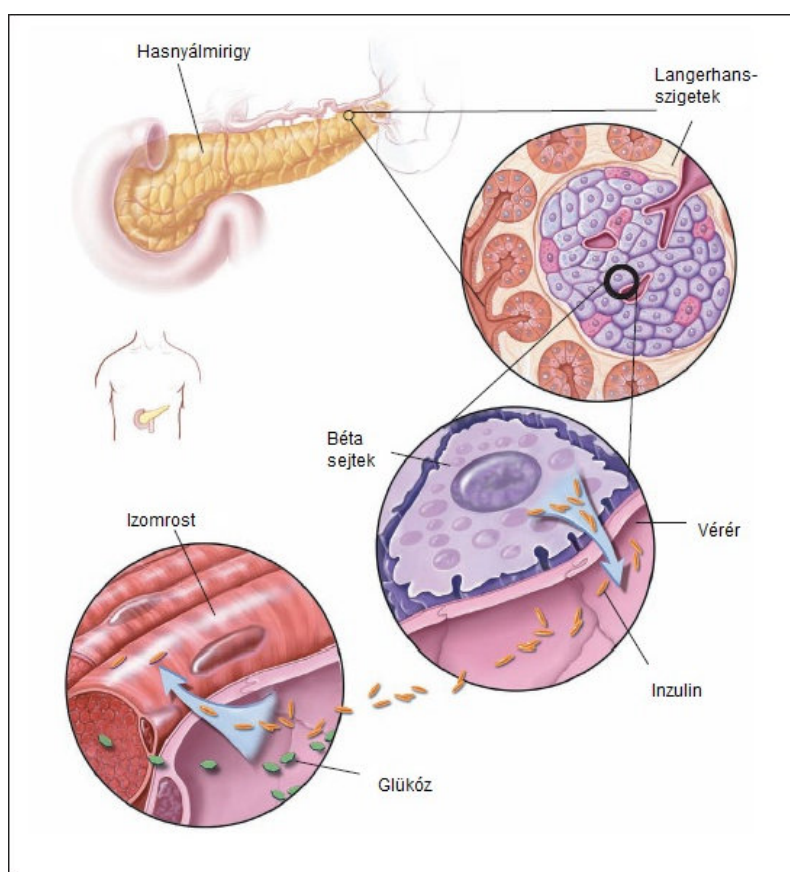
³⁰ Kiemelve a Roche (Magyarország) Kft.-t.

rében. Így nehezebb lesz érvényesülnie és léteznie diabéteszesként a nem diabéteszes közösségben, ahova egyébként a társadalomban tartozik. Nem fog tudni teljes életet élni, és így nem fogja tudni megvalósítani önmagát.

Bár első gondolatra kivitelezhetetlennek tűnik, mégis az lenne a legjobb, ha valaki(k) kontrollálni tudnák, hogy van-e minden diabéteszesnek ilyen támasza.

12 Függelék

12.1 Képi függelékek



12.1. ábra. A hasnyálmirigy inzulintermelő működése a szervezetben.³¹

³¹ Forrás: <http://stemcells.nih.gov/info/scireport/2006Chapter7.html>



12.2. ábra. Insulin adagoló pen.



12.3. ábra. Másik fajta insulin adagoló pen.



12.4. ábra Viskó János: Trojka c. kép.



12.5 ábra. A DESG három patkót szimbolizáló emblémája.



12.6. ábra Cukorbeteg élet c. magazin 1998 nov-dec. és 2008 9-10. szám.

12.2 Dokumentum függelékek

Kérdőív inzulin adagoló pen-t használó diabéteszesek részére

„A diabéteszesek közösségi szerveződései” címmel szakdolgozatot írok a Pécsi Tudományegyetem Felnőttképzés és Emberi Erőforrás Fejlesztés Karán, „Művelődésszervező – kommunikáció” szakirányon. Kutatásom célja bizonyítani, hogy a különböző szerveződésekben való részvétel nagyobb motivációt vált ki az egyénekből saját önfejlesztésük, tanulásuk iránt. Fogékonyabbá válnak az információkra egy közösségben, hiszen az egyén informálódása során sok, számára feleslegesnek tartott adatot leszűr a rostán, amire egy közösségben beszélgetés útján jobban figyelhet. A diabétesz esetében pedig különösen nem mindegy ez a tényező, itt az egyének saját érdeke forog kockán.

A kérdőív kitöltése abszolút névtelen és önkéntes alapon működik, nem kötelező. Amennyiben válaszaival segíti szakdolgozati munkámat és a kutatásomat, akkor előre is köszönöm hogy áldoz az idejéből!

Edelényi Eszter

20/4042844

eszter_edelenyi@hotmail.com

A megfelelő négyzetbe kérem, tegyen X-et!

1. Neme?

- ☐ férfi
- ☐ nő

2. Lakhelye:

3. Életkora:

- ☐ 20 alatt
- ☐ 21-30
- ☐ 31-40
- ☐ 41-50
- ☐ 50 felett

4. Mióta 1-es típusú diabéteszes?

- ☐ Kevesebb, mint 5 éve
- ☐ 5-10 éve
- ☐ 10-20 éve
- ☐ Több mint 20 éve

5. Milyen a kapcsolata diabetológusával?

- ☐ szinte már baráti
- ☐ őszinte, megbízható orvos-beteg kapcsolat
- ☐ csak amennyire az ellenőrzés és a kezelés megkívánja
- ☐ nem bízom benne

6. Mennyire tartja a diétát?

- ☐ szigorúan
- ☐ alkalmanként megszegem
- ☐ többé-kevésbé
- ☐ nem nagyon

7. Hallott-e már a diabéteszeseknek szóló klubokról?

- ☐ igen
- ☐ nem

8. Elfogadja-e a meghívásokat a klubtalálkozókra?

- ☐ minden alkalommal ott vagyok
- ☐ ha számomra fontos a téma, elmegyek
- ☐ ha tudok, mindenképpen elmegyek
- ☐ nem igazán szoktam elmenni

9. Ha nem, miért?

- ☐ nem tetszik a légkör
- ☐ mert túlságosan előadás- és oktatás jellegű
- ☐ nem tartom fontosnak
- ☐ rossz időpontban van
- ☐ ha problémám van, kontrollnál megkérdezem

10. Ha már volt ilyen klubfoglalkozáson, milyen jellegű volt?

- ☐ előadásszerű
- ☐ kötetlen beszélgetéssel egybekötött előadás
- ☐ kötetlen beszélgetés

11. Milyennek találja a rendezvények időtartamát?

- ☐ megfelelő
- ☐ túl rövid
- ☐ túl hosszú

12. Hol kerülnek megrendezésre a klubfoglalkozások?

- ☐ kórházon kívüli bérelt helyiségben
- ☐ kórházi környezetben

13. Megfelelőnek tartja-e az oktatások helyszínét?

- ☐ igen
- ☐ nem

14. Ha nem, azért mert:

- ☐ nehezen megközelíthető
- ☐ túlságosan „kórházi környezet”
- ☐ túl kicsi, mert sokan vagyunk
- ☐ egyéb

15. A többi klubtaggal a klubfoglalkozások között tartja-e a kapcsolatot?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

16. Az információcsere melyik formáját részesíti előnyben?

- ☐ A hagyományos, frontális, előadás jellegűt
- ☐ A 'kerekasztalos', körbeülős, beszélgetős jellegűt

17. A klubfoglalkozásokon melyikkel találkozik leginkább?

- ☐ A hagyományos, frontális, előadás jellegűvel
- ☐ A 'kerekasztalos', körbeülős, beszélgetős jellegűvel

18. Melyiken venne részt szívesebben?

- ☐ Formális oktatáson
- ☐ Szabadidő programmal összekötött előadáson

19. Milyennek képzelné el a klubfoglalkozásokat?

- ☐ Előadás formájában
- ☐ Előadás kötetlen beszélgetéssel
- ☐ Kötetlen beszélgetésként
- ☐ Szabadidős programmal egybekötött előadásként

20. Kitől szokta kapni a leghasznosabb információkat? (Többet is bejelölhet!)

- ☐ Szakorvostól
- ☐ Nővértől
- ☐ Dietetikustól
- ☐ Más cukorbetegtől
- ☐ Szakirodalomból
- ☐ Egyéb

21. Kivel tudja leginkább megbeszélni a diabéteszszel kapcsolatos problémáit?

- ☐ A családommal
- ☐ Baráttal/barátnővel
- ☐ Orvossal
- ☐ Dietetikus
- ☐ Más diabéteszessel
- ☐ Egyéb

22. Hallott-e Ön az inzulinpumpáról?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

23. Ha igen, kitől/honnan?

- ☐ Szakorvosomtól
- ☐ Más diabetológustól
- ☐ Nővérektől
- ☐ Más diabéteszestől
- ☐ Ismerőstől
- ☐ Szakfolyóiratból
- ☐ Internetről

Kérdőív inzulinpumpát használó diabéteszesek részére

„A diabéteszesek közösségi szerveződése” címmel szakdolgozatot írok a Pécsi Tudományegyetem Felnőttképzés és Emberi Erőforrás Fejlesztés Karán, „Művelődésszervező – kommunikáció” szakirányon. Kutatásom célja bizonyítani, hogy a különböző szerveződésekben való részvétel nagyobb motivációt vált ki az egyénekből saját önfejlesztésük, tanulásuk iránt. Fogékonyabbá válnak az információkra egy közösségben, hiszen az egyén informálódása során sok, számára feleslegesnek tartott adatot leszűr a rostán, amire egy közösségben beszélgetés útján jobban felfigyelhet. A diabétesz esetében pedig különösen nem mindegy ez a tényező, itt az egyének saját érdeke forog kockán.

A kérdőív kitöltése abszolút névtelen és önkéntes alapon működik, nem kötelező. Amennyiben válaszaival segíti szakdolgozati munkámat és a kutatásomat, akkor előre is köszönöm hogy áldoz az idejéből!

Edelényi Eszter

20/4042844

eszter_edelenyi@hotmail.com

A megfelelő négyzetbe kérem, tegyen X-et!

1. Neme?

- ☐ Férfi
- ☐ Nő

2. Lakhelye (Település):

3. Életkora:

- ☐ 20 alatt
- ☐ 21-30
- ☐ 31-40
- ☐ 41-50
- ☐ 50 felett

4. Mióta 1-es típusú diabéteszes?

- ☐ Kevesebb, mint 5 éve
- ☐ 5-10 éve
- ☐ 10-20 éve
- ☐ Több mint 20 éve

5. Hány éve használ inzulinpumpát?

- ☐ Kevesebb, mint egy éve
- ☐ 1-3 éve
- ☐ 3-6 éve
- ☐ Több, mint 6 éve

6. Hol hallott/olvasott először a pumpáról?

- ☐ Szakorvosomtól
- ☐ Más diabetológustól
- ☐ Nővérektől
- ☐ Más diabéteszesektől
- ☐ Szakfolyóiratból
- ☐ Internetről
- ☐ Egyéb

7. Milyen a kapcsolata diabetológusával?

- ☐ szinte már baráti
- ☐ őszinte, megbízható orvos-beteg kapcsolat
- ☐ csak amennyire az ellenőrzés és a kezelés megkívánja
- ☐ nem bízom benne

8. Milyen a kapcsolata a pumpaközvetítőjével?

- ☐ szorosan tartjuk a kapcsolatot
- ☐ ha problémám van, felkeresem
- ☐ amióta megkaptam a pumpát, nem tartjuk a kapcsolatot

9. Elfogadja-e a meghívásokat a pumpaklubos találkozókra?

- ☐ minden alkalommal ott vagyok
- ☐ ha számomra fontos a téma, elmegyek
- ☐ ha tudok, mindenképpen elmegyek
- ☐ nem igazán szoktam elmenni

10. Ha nem, miért?

- ☐ Nem tetszik a légkör
- ☐ Nem tartom hasznosnak
- ☐ Egyéb

11. Lemondható programokat szokott-e félretenni a találkozók kedvéért?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

12. A 2008-as évben hány alkalommal rendeztek pumpatalálkozót az Ön régiójában? _____

13. Elegendőnek tartja-e a találkozók számát?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

14. Amennyiben nem, milyen számot tartana optimálisnak? _____

15. Milyennek találja a rendezvények időtartamát?

- ☐ Megfelelő
- ☐ Túl rövid
- ☐ Túl hosszú

16. Az információcsere melyik formáját részesíti előnyben?

- ☐ A hagyományos, előadás jellegűt
- ☐ 'Kerekasztalos', körbeülős, beszélgetős jellegűt

17. A pumpatalálkozókön melyikkel találkozik leginkább?

- ☐ A hagyományos, előadás jellegűvel
- ☐ 'Kerekasztalos', körbe ülős, beszélgetős jellegűvel

18. Melyiken vesz részt szívesebben?

- ☐ Formális oktatáson
- ☐ Szabadidő programmal összekötött oktatáson

19. Melyiken tanul többet?

- ☐ Formális oktatáson
- ☐ Szabadidő programmal összekötött oktatáson

20. Kitől szokta kapni a leghasznosabb információkat? (Többet is bejelölhet!)

- ☐ Szakorvostól
- ☐ Nővértől
- ☐ Dietetikustól
- ☐ Pumpatanácsadótól
- ☐ Más pumpásoktól
- ☐ Szakirodalomból
- ☐ Egyéb

21. Kivel tudja leginkább megbeszélni a diabéteszrel kapcsolatos problémáit?

- ☐ A családommal
- ☐ Baráttal/barátnővel
- ☐ Szakorvosommal
- ☐ Dietetikus
- ☐ Más diabéteszessel
- ☐ Pumpaközvetítővel
- ☐ Egyéb

22. A pumpaklubos társaival a klubfoglalkozások között tartja-e a kapcsolatot, és ha igen, milyen rendszerességgel?

- ☐ Nem
- ☐ Egy-két alkalommal
- ☐ Havonta
- ☐ Hetente
- ☐ Sűrűbben

Edukátor képzés távoktatási formában

A modulrendszeren alapuló képzés alapjai, moduljai

A képzések negyedévente indulnának, ekkor lenne a tananyag és jelszó kiosztás az internetes honlap és modulanyagok eléréséhez, amennyiben a tanuló a kiírt határidőre befizette az alapítványnak a tanfolyamdíjat. Lenne két-három könyv, mint kötelező olvasmány, amit igény szerint megrendelhetnének a tanulók rajtunk keresztül, vagy beszerezhetik saját maguknak. Minden tanulónak lenne egy saját felhasználó neve és jelszava, amivel az oktatási felületen beléphetnek. Az első belépéskor elsőként a felhasználói és szerződési feltételek jelennének meg, melyek egyszeri kötelező elolvasásával lehetne a tényleges felhasználói felületre belépni.

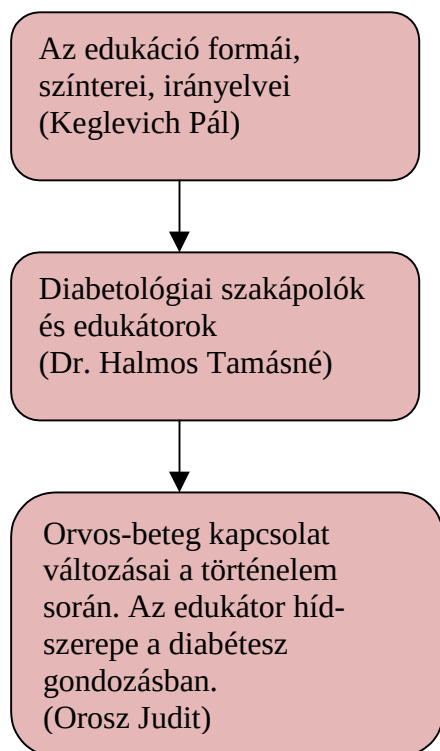
A tanfolyam elején, négy modulhoz tudnának hozzáférni, a többi modul egymásra épülve, teljesítés-feltételként lenne elérhető. Az itt található modulok olvasását, tanulását bármikor félbehagyhatják, személyes bejelentkezési oldaluk elmentené azt. Minden modul vége teszttel zárul, hogy felmérjük a tanuló megfelelő tudásszintjét. Nem érdemes csalni, hiszen a vizsgán a szóbeli számonkérésből úgyszólván kiderül ha nem megfelelő a tudásszintje. Egy bizonyos %-i hányadnak megfelelően, a tanuló továbbléphet a modulcsoport következő moduljához, illetve ha az aktuális modulcsoporttal végzett, elégedetten továbbhaladhat a következőre. A modulcsoportokat nem kötelező a megadott sorrendben elvégezni, tetszőleges sorrendben is lehet haladni.

Az olvasásban vissza lehet lépni, akár egy már elvégzett modulcsoport alsóbb moduljához is vissza lehet nyúlni információismétlés, -pótlás vagy -korrigálás érdekében. Ilyenkor a teszteket nem kötelező újraírniuk az újraolvasott modul végén, mivel a rendszer elment minden adatot arról, hogy a felhasználó mely modulokat teljesítette. Amennyiben a tanuló úgy kívánja, a modulhoz tartozó tutornak írhat egy e-mailt, melyben engedélyt és hozzáférést kér a már korábban teljesített modulja újraértékeléséhez. Ilyenkor minden, az arra a modulra épülő modul végi tesztet, tehát akár az egész modulcsoportot újra kell írni. Ez egy engedély, mellyel előről kezdheti a tanuló a modult, amennyiben nem elégedett saját %-os teljesítésével, ugyanazon elv alapján, ahogy a vizsgarendszerekben is új vizsgát tehet.

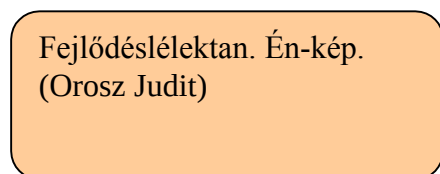
A tanfolyam elkezdésekor a tanulók a következő modulok elkezdéséből válogathatnának:

- Edukáció
- Fejlődéslélektan
- Dietetika
- Diabétesz mellitusz

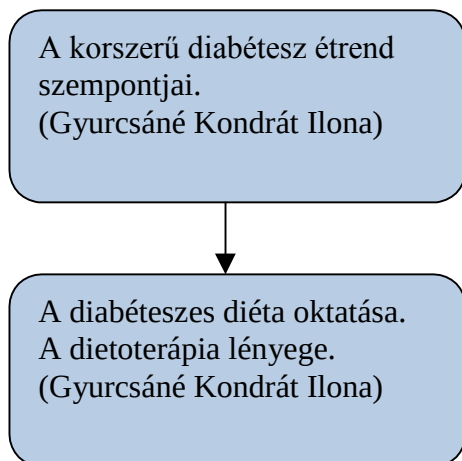
1. Modulcsoport: Edukáció



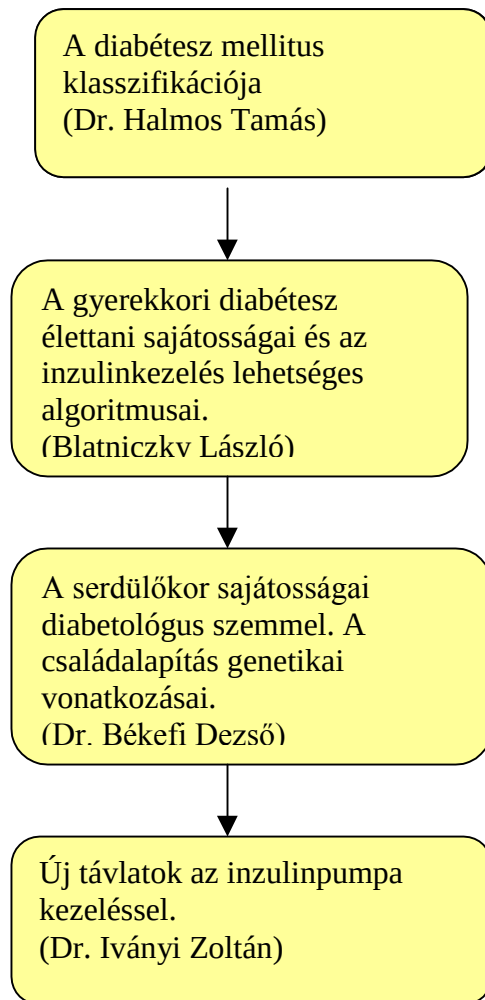
2. Modulcsoport: Fejlődéslélektan



3. Modulcsoport: Dietetika



4. Modulcsoport: Diabétesz mellitus



Egy modul részletesebb ismertetése

Modul témája: Új távlatok az inzulinpumpa kezeléssel

Modul tutora: Vigh Katalin (Roche, Spirit pumpás edukátor)

Modul szakértője: Dr. Iványi Zoltán

A tananyag tartalma:

- Az inzulinpumpa története
- Anyagi vonzatai
- Előnyök – hátrányok
- A pumpa működése
- Pumpatípusok

A szöveget és a multimédiás elemeket Iványi Doktor Úr állítaná össze az informatikusokkal, Vigh Katalin segítségével.

Az edukátor-tanoncok az elméleti anyag elsajátítása után virtuális pumpatulajdonossal és inzulinpumpa-szimulátorral tanulnák meg a pumpahasználat egyszerűbb alapjait.



Virtuális pumpa használó ember és inzulinpumpa szimulátor.

A közreműködők: tutorok, szakértők és informatikusok.

Minden modulcsoportnak lenne egy tutora, aki egy olyan, az adott modulokban jártasabb, már végzett edukátor, aki számítástechnikailag karbantartaná, úgymond moderálná az adott modulon zajló képzést. Ő lenne az, aki folyamatosan tartaná a kapcsolatot a tanulókkal az interneten keresztül, számon tartaná az eredményeiket, hogy ki-hol tart a tananyagban, mikor lépett be utoljára, hányszor kezdte újra a vizsgáját, stb. Akár a már régen belépett felhasználókat e-mailben, netán mobiltelefonon, sms-ben figyelmeztethetné a tananyag hanyagolásáról.

A modulcsoportok tutorai tartanák a kapcsolatot egyrészt a modulok szakértőivel és a vezetőkkel, másrészt az informatikusokkal, akik az egész rendszert alkották, mozgatják és folyamatosan javítják, fejlesztik, modernizálják.

A szakértők feladata nagyrészt a rendszer létrehozásakor lenne, amikor részletekbe menően ki kell dolgozni moduljukat, közösen a vezetővel, a modul tutorával, és az informatikusokkal. Ők nem tartják a kapcsolatot közvetlenül a tanulókkal, hacsak nincs arra külön igény. Különben menetrendszerűen, csak a tutorukkal tartják a kapcsolatot, aki felügyeli a moduljukat, illetve a tanfolyam vezetőivel konzultálnak bizonyos időközönként.

A tanfolyam befejezése, vizsga.

A tananyag kiadást követően kb. három hónappal későbbre meg lenne adva egy hétvégi napra eső vizsgaidőpont, amikor minden vizsgázónak fel kellene fáradni a kijelölt vizsgahelyre, lehetőleg Budapestre - mivel általában ez a legjobban megközelíthető helyszín. Itt egymás utáni sorrendben, A-B tételhúzással, szóban felelnének a kiadott tananyagokból, 15-20 perces felkészülési idővel. (Mivel a felkészülés ellenőrzése nem túl mélyreható, és hogy valóban az aktuális tudásszintjét lehessen felmérni a vizsgázónak, a nehezítés érdekében a tételsort nem kapják meg előre.) A vizsgabizottság 4 főből állna, akik a vizsgázót kérdezhetik a húzott tételen kívüli témákból is, hogy lássák van-e az illetőnek megfelelő átfogó tudása a felkészülésre kiadott anyagokból. A tanfolyamban elmaradtak ill. a sikertelenül vizsgázók részére természetesen több alkalommal lehetőség lenne a vizsgázásra.

A vizsga lefolyásával kihirdetnék az eredményt, a sikeresen vizsgázók Edukatori oklevelet kapnának. Végzettségükkel tevékenykedhetnek különböző szervezetekben, alapítványokban, egyesületekben, hiszen tudásuk már magasabb szintre lép, mint egy kitűnő betegé. A tanfolyam elvégzésével a diabétesz kezeléséről már oktathatnak, bár még nem orvosi szinten. Kisebb közösségekben kitűnő segítséggé válhatnak, javítva ezzel szakorvosaik munkáját, de elsősorban is a diabéteszes csoportok és egyének általános állapotát, jóllétét.

A végzett edukátorok lehetőséget kapnának tovább képezni magukat diabetológiai szakápolókká, amennyiben valamilyen egészségügyi ill. ápolói végzettséggel is rendelkeznek. Ez azt jelenti, hogy nem kell külön felvételizni, hanem a tanfolyam sikeres elvégzése egyben a felvételi a gyakorlati képzéssel kiegészülő tanfolyamhoz.

13 Bibliográfia

BÉKEFI Dezső: *A cukorbetegek ellátását segítő civil szervezetek.*

In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 371-373.

BÉKEFI Dezső: *A Magyar Diabetes Társaság története.*

In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 101-231.

BOKOR Béla: *Helyi társadalom – közművelődés – animáció*

In: A terület- és településfejlesztés társadalmi
összefüggésrendszere. 1999. JPTE.

BOKOR Béla: *Területi irányítás – közösségi participáció*

In: A terület- és településfejlesztés társadalmi
összefüggésrendszere. 1999. JPTE.

Cukorbeteg szakszótár.

<http://www.macosz.hu/dictionary.html> (2009.12.15.)

FARKAS Éva: *A felnőttképzés tervezése és a munkaerőpiaci képzés.*

http://feek.pte.hu/feek/feek/download/doks/segedanyagok/2005_1/mep2.pdf (2009.09.10.)

FÖVÉNYI József: *A cukorbeteg-oktatás története 1-10.*

In: Cukorbeteg élet X. évf. 4-6. szám, XI. évf. 1-6. szám, XII. évf. 1. szám.

- FÖVÉNYI József: *A páciens-edukáció hazai története.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 263-279.
- FÖVÉNYI József, HIDVÉGI Tibor: *A DESG (Diabetes Education Study Group) és magyarországi tevékenysége*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 281-289.
- HALMOS Tamás: *A hazai diabetológiai kutatás.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 381-412.
- HALMOS Tamásné: *A diabetológiai szakápoló képzés története.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 317-319.
- HALMOS Tamásné: *A Szakdolgozói Szekció története.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 367-369.
- IVÁNYI János: *A szervezett diabetesgondozás első tapasztalatai Magyarországon (kb. 1950-1970).*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 297-309.
- JERMENDY György: *A második budapesti EASD.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 239-256.
- JERMENDY György, TAMÁS Gyula: *A Nemzeti Diabetes Program.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 335-353.
- KAUTZKY László: *A pumpakezelés története Magyarországon.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó,
2008. P. 431-438.

- KEMPLER Péter: *Nemzetközi diabetológiai konferenciák Magyarországon.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó, 2008. P. 257-262.
- KINCSES János: *A MACOSZ története.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó, 2008. P. 375-380.
- POGÁTSA Gábor: *A cukorbeteg-ellátás Magyarországon 1930-1950 között.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó, 2008. P. 71-80.
- TAMÁS Gyula: *A Magyar Diabetes Társaság korai nemzetközi kapcsolatai és az első budapesti EASD.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó, 2008. P. 233-238.
- VARGA A. Tamás, VERCSEG Ilona: *Közösségfejlesztés.*
Bp., Magyar Művelődési Intézet, 1998.
- VÁNDORFI Győző, WINKLER Gábor: *A magyarországi írott és elektronikus diabetológiai sajtó.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó, 2008. P. 321-334.
- VERCSEG Ilona: *Közösség – eszme és valóság.*
In: Parola füzetek. Budapest, 1993.
- WINKLER Gábor: *A diabeteskutató és -kezelés (kultúr)története.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó, 2008. P. 15-41.
- WINKLER Gábor: *Cukorbetegség, cukorbetegellátás Magyarországon a XIX-XX. század fordulóján.*
In: A magyar diabetológia története. Tudomány Kiadó, 2008. P. 43-53.

Köszönetnyilvánítás

Köszönetet szeretnék mondani elsősorban azoknak, akik segítették munkámat a kérdőívek eljuttatásával és kitöltésével. Ezen kívül mindenkinek, aki segítőkészen támogatott és mellettem állt a vizsgáim és a tanulmányaim során. Külön köszönet a családomnak és édesanyámnak, akik nélkül ez a dolgozat talán nem is jöhetett volna létre.

Kulcsszavak

közösség

diabétesz

edukáció

civil szervezet

animáció