

# A GYAKORLAT MŰHELYÉBŐL

<sup>1</sup>Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola

<sup>2</sup>Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet

<sup>3</sup>Országos Mozgásszervi Intézet-Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet

<sup>4</sup>Pécsi Tudományegyetem Általános Orvosi Kar Orvosi Rehabilitáció és Fizikális Medicina Tanszék

## Gerincvelőkárosodott személyek számára készült információs kiadványok kritikai bemutatása (Szempontok és megvalósulások a mozgáskorlátozottá vált személy és környezete tekintetbe vételéhez, bevonásához)

SZABÓ-SZEMENYEI ESZTER<sup>1,2,3</sup> – MÁRKUS ESZTER<sup>1,2</sup> – CSERHÁTI PÉTER<sup>1,3,4</sup>

[szabo.szemenyei.eszter@barczy.elte.hu](mailto:szabo.szemenyei.eszter@barczy.elte.hu)

[markus.eszter@barczy.elte.hu](mailto:markus.eszter@barczy.elte.hu)

[cserhati.peter@omint.hu](mailto:cserhati.peter@omint.hu)

---

### ABSZTRAKT

*Háttér és célok:* A somatopedagógusnak az egészségügyi rendszerben fontos feladata a gerincvelőkárosodott személyek FNO szemléletű (A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása) bevonása a rehabilitációs folyamatba. Mindezt nehezíthetik a trauma utáni testi-lelki-társadalmi folyamatok kihívásai és a környezeti attitűdök megváltozásai. Ezek ellen többek között a jó időben történő, célzott információátadással is lehet tenni. A megfelelő információk motivációt, kompetenciaélményt és életminőségemelkedést adhatnak. Fő célunk a traumás gerincvelőkárosodott személyeknek szóló kliens edukációs lehetőségek bemutatása.

*Módszer:* Munkánkban a papíralapú és az online felületeken megjelentett, gerincvelőkárosodott személyek számára szóló lehetőségeket elemezzük. A papíralapú kiadványok közül célzottan gerincvelőkárosodott személyek számára szóló füzeteket mutatunk be: a korábbi években magyar nyelven megjelent, általános információk, kerekesszék-használat, szexualitás témáját részletező, továbbá ergoterápiás és otthoni életviteli lehetőségeket bemutató kiadványokat, valamint nagyobb kiadók nem csupán a traumás gerincvelőkárosodást bemutató könyveit. Az online felület egy külföldi jó gyakorlatot mutat be, ami célzottan gerincvelőkárosodott személyek részére készült.

*Eredmények:* A célzott, papíralapú füzetek erősségei, hogy nyelvzetük és témáik megfelelőek a friss és későbbi traumás szakaszokban is, hiányosságai, hogy elvélve szólnak a lelki tényezőkről. A nagy kiadók kötetei nem célzottan traumás gerincvelőkárosodott személyeknek szólnak, így hátrányuk, hogy nehezebb az adaptációjuk. Előnyük a széleskörű információk összeszedett közreadása. A külföldi online platform egy jó példát ad mind a felület, mind a tartalom kialakítására.

**Kulcsszavak:** információs kiadványok, gerincvelőkárosodott személyek, életminőség, rehabilitáció

DOI: 10.52092/gyosze.2023.4.8

---

## HÁTTÉR ÉS CÉLOK

A gerincvelőkárosodott személyek rehabilitációs ellátása, majd az ellátó intézményen kívüli kísérése, segítése talán az egyik legnagyobb szakmai kihívás, amivel egy szomatopedagógus találkozhat a felnőtt ellátás körében. A gyógypedagógiából ismert komplex, interdiszciplináris szemléletmód gyakorlatba ültetése valóban szükséges a gerincvelőkárosodott személyekkel való közös együttműködésben.

Mik lehetnek azonban mégis ezen elvek megvalósulásának gátjai, és mit lehet tenni, hogy mégis sikeres lehessen az együttműködés a gerincvelőkárosodott személyek és a szakemberek között? Az erről való gondolkodásra hívjuk az olvasót, melyben a gerincvelőkárosodás mögött meghúzódó emberi, ellátórendszeri kontextusra, a felvetett problémák mögött megbújó elméleti viszonyulásokra, majd mindezek egyfajta lehetséges feloldására, jó gyakorlataira szeretnénk felhívni a figyelmet.

### **A mozgáskorlátozottá vált személy jelenléte a szakember, az intézmény és a gerincvelőkárosodás mögött**

A gyógypedagógia ellátási területei közül az egészségügyi szintéren megvalósuló, felnőtt személyeket érintő ellátás talán kevésbé ismert része a megszokott szomatopedagógusi tevékenységi körnek. Pedig fontos szerepe van az ilyen képzettségű szakembernek ezen a területen is. A gerincvelőkárosodott személyek rehabilitációs ellátása lényegében szolgáltatásjellegű: a szakember kompetenciájának határain belül, teamben nyújtja a lehető legmagasabb szintű szakmai tudást, azaz felajánlja a szolgáltatását a gerincvelőkárosodott személynek, aki, mint kompetens teamtag, aktívan részt vesz a rehabilitációs, az életminősége javulását megcélzó programban, azaz a felhasználója a folyamatnak. Ez jelenti azt is, hogy visszautasíthat egy beavatkozást, terápiát, mindenféle negatív következmény nélkül, vagy új utakat, kérdéseket fogalmazhat meg a rehabilitációs folyamat további irányával kapcsolatban. Ehhez szükséges, hogy a szakemberek (gyógypedagógusok, mozgásterapeuták, orvosok, pszichológusok, szociális munkások, ápolók stb.) és a mozgáskorlátozott személy valóban egyenragú kapcsolatban legyenek (Vekerdy-Nagy, 2017).

A gerincvelőkárosodás lehet szerzett vagy veleszületett állapot. Jelen írásban a szerzett, azaz főként trauma útján bekövetkezett állapottal, illetve a mozgáskorlátozottá vált személyek számára szóló információk lehetőségeivel foglalkozunk.

### **A komplex rehabilitációs tevékenység**

A gerincvelőkárosodott személyek rehabilitációja talán az egyik legösszetettebb rehabilitációs tevékenység, célja a komplex állapotfelmérés, a funkcionális állapot optimalizálása, a mindennapi élettevékenységek (Activities of Daily Living, továbbiakban ADL funkciók), a transzferek, a kompenzáló mechanizmusok megtanítása, a kliens és hozzátartozó oktatása, a megváltozott életmód elemeinek megtanítása, a szekunder károsodások megelőzése vagy késleltetése. A rehabilitációs folyamatot nehezítő, hátráltató tényezők (szövődmények, másodlagos károsodások) lehetnek többek között: inkontinencia, heterotóp osszifikáció, vállpanaszok, trombózis, nyelési-légzési zavarok, dekubitusz, kontraktúrák, ortosztatisz kollapszus, tónusfokozódások, fájdalomsszindróma, csigolya- és műtéti implantátum elmozdulás (Vekerdy-Nagy, 2017).

Túl azon, hogy ezen személyeknek a traumát követően meg kell küzdeniük az állapotukkal járó fizikai következményekkel, többek között a teljes vagy részleges mozgáskorlátozottsággal és ennek reverzibilis vagy irreverzibilis voltával, a gerincvelőkárosodás nyomán kihívást jelenthet az érzéskiesés, a hólyagürítési zavar, a férfiak esetében kifejezetten a reprodukivitást érintő szexuális funkciók zavara, nők és férfiak esetében egyaránt előforduló nemi vágy és a nemi szervek területén előforduló érzészavarok, vagy az önellátási nehézségek kérdése is. Az aktivitás oldaláról nézve, az ezen állapotokra adott mozgásterápiás lehetőségben való részvétel is nagymértékű erőfeszítést kíván (Szirmai, 2005).

Ezen felül, mivel az ember bio-pszicho-szociális lény, és értelmezhetetlen társadalmi kontextus nélkül, számba kell venni a mozgáskorlátozottá vált személy lelki (gyászfeldolgozás, motiváció stb), szociális és segédeszközellátási, valamint megváltozott munkaerőpiaci helyzetét is, amikhez mind-mind nagyon gyorsan és hatékonyan érdemes adaptálódniuk (Fejes, 2016).

A mindennapi tapasztalatokon alapuló megfigyelések azt mutatják, hogy az idői és tevékenységi nyomás gyakran korábbi megküzdési stratégiákat hozhat magával, hiszen trauma esetén könnyebb már meglévő erőforrásokat aktiválni. Így fordulhat elő, hogy sokszor a gerincvelőkárosodott személy önmagára és a szakemberekre nem mint szolgáltatóra és felhasználóként tekint, hanem egyszerűen a legkisebb ellenállás felé halad, hiszen emberi erőforrásaival jól szeretne élni ebben a megváltozott élethelyzetben, azaz igyekszik jó esetben „jó beteggé válni”, aki nem okoz fennakadást és plusz munkát az amúgy is leterhelt egészségügyi rendszerben.

Ezzel szemben az egészségügyi rendszer, ami meghatározott ellátási protokollok mentén végzi a személyre szabott rehabilitációs tevékenységét, igyekszik tagtagként tekinteni a mozgáskorlátozott személyre. Nagyon sok jó törekvés születik, és nap mint nap sok szakember dolgozik azon, hogy a rehabilitáció ügye a gyakorlatban a gerincvelőkárosodott személy életminősége és környezete számára sikerré váljon. Az esetek többségében megvalósul mindez, mégis gyakran találkozhatunk azzal, hogy a gerincvelőkárosodottá vált személy úgy gondol az állapotára, mint egy több hónap alatt maradéktalanul „meggyógyuló náthára”.

Vajon a mai egészségügyben dolgozó, sokszor leterhelt szakemberek mit tehetnek még annak érdekében is, hogy végre kompetensebbnek érezze magát a gerincvelőkárosodott személy? Valóban csak az ő feladatuk ez azok után, ha minden, szakmájukból fakadó lehetséges etikai, szakmai tevékenységet a gyakorlatba ültettek? Vagy talán a mozgáskorlátozott személy jobban kezébe veheti a saját életét és annak alakulását?

Célunk olyan, gerincvelőkárosodott személyek számára készült kliensdukációs kiadványok bemutatása és kritikai értékelése, amik motivációt és információt adhatnak nekik, hozzátartozóiknak és az őket kísérő szakmai teamnek, mindezzel elősegítve a gerincvelőkárosodott személyek minél nagyobb mértékű önállóságát, akár már a károsodás fennállásának korai szakaszában is.

A feldolgozott és a bemutatásra kerülő kiadványok tanulságaiból kiindulva, a jelen cikkben túlmutatató céljaink között szerepel új kutatáson alapuló felületek, kiadványok kialakítása, információval való feltöltése és megjelentetése, amik sikeresen érik el a traumás gerincvelőkárosodott személyeket.

## MÓDSZER

### A bemutatásra beválogatott kiadványok köre

Cikkünkben az 1989-2006 között megjelent, jellemzően nagyobb magyarországi rehabilitációs intézményekhez köthető, kifejezetten gerincvelőkárosodott személyek számára készült kliensdukációs füzeteket szeretnénk bemutatni (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989).

Kitekintésként írunk a nagyobb kiadók átfogóbb, a traumás gerincvelőkárosodás mellett egyéb okokból létrejött, mozgáskorlátozottsággal járó állapotokat bemutató információs füzetekről is (Czigléczi, 2018; Erbszt, 2013), majd bemutatunk egy külföldi jó gyakorlatot (Parekh & Atresh, 2017).

### A bemutatott kiadványok beválogatási szempontjai

A kiadványok és a jó gyakorlat bemutatásának kiválasztási fő szempontja az volt, hogy könnyen elérhetőek legyenek a gerincvelőkárosodott személyek számára. Az első öt füzet elérhető az Országos Mozgásszervi Intézet Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet Könyvtárában, mindemellett a második két, nagyobb kiadóhoz köthető kiadvány is megtalálható az intézet könyvtárában, továbbá könyvesboltokban is, valamint a külföldi jó gyakorlat részletei könnyen elérhetőek az interneten. Így valóban olyan kiadványok és lehetőségek kerülnek bemutatásra, amik könnyen, akár a mozgáskárosodás korai szakaszában is elérhetőek a gerincvelőkárosodott személyek számára, hiszen legtöbbjük a kevés országos ellátási körű intézmény közül itt fordul meg és tölt el számottevő időt.

Emellett fontos kiválasztási szempont volt az intézményi elérhetőség szempontjából, hogy mind a könyvtárosok, mind a szakmai team (orvos, pszichológus, gyógyterapeuta, ápoló, szociális munkás, különböző szintereken dolgozó mozgásterapeuták, sorstárs segítők, művészetterapeuták) elérhetőek legyenek a mozgáskorlátozott személy számára, abban az esetben, ha a gerincvelőkárosodott személynek kérdései lennének az olvasottakkal kapcsolatban.

Célunk volt minden olyan kiadványt és lehetőséget megmutatni, ami az elmúlt években keletkezett. A beválogatás fő szempontja kifejezetten egy szűkebb csoport megcélzása volt, azaz, hogy a bemutatásra szánt füzetek mindegyike traumás gerincvelőkárosodott személyek számára készüljön és gyakorlati szempontból hasznos, rövid és könnyű nyelvezetű legyen. Tudunkkal jelen cikkben az összes ilyen füzet feldolgozásra került (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989).

Kitekintésként, összehasonlításként további, más szempontokból készült kiadványokat (Czigléczi, 2018; Erbszt, 2013), és egyéb lehetőséget (Parekh & Atresh, 2017) is szeretnénk bemutatni, ám a fő irányvonal a szűkebb csoportot megcélzó oktató szándékú kiadványok, azon belül is elsősorban a három viszonylag frissebben kiadott füzet (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b), majd a két régebbi információs kiadvány (Barcsa, 1999; Novoszel, 1989). Mindezt a továbbiakban, az **Eredmények** részben bemutatásra kerülő kiadványok közzéi sorrendje is ezt a logikát követi.

## A kiválasztott kötetek elemzésének szempontjai

A szövegeket nem mint szakemberek számára szóló szakszövegeket vizsgáltuk, hanem mint a mozgáskorlátozott személyek számára szóló informatív szövegeket, melyek információátadási módjai alkalmasak lehetnek a korábbi és a későbbi károsodási fázisokban egyaránt.

A kliensedukációs füzeteket, kiadványokat és az online platformot elsősorban az információközlés módjának egyszerűsége, olvasmányossága, tömörsége, közérthetősége, szakmai aktualitása, pontossága, mérete szemszögéből vizsgáltuk. Mindemellett mindegyik esetben kitértünk a szövegek összebenyomására, a szerzői stílusra is. Vizsgáljuk a szemléletmódot, miszerint mennyire tekinti partnernek a célközönséget az adott kiadvány, továbbá kitértünk a fellelhető hiányosságokra is.

## EREDMÉNYEK

A fejezetben az egyes füzetek kerülnek bemutatásra. A *Módszer* részben írt vizsgálati szempontjaink eredményeit a könnyebb követhetőség kedvéért *dólt és félkövér* betűvel jelenítjük meg, majd ezek részletes, átfogó elemzését az *Összefoglalás* fejezetben adjuk közre.

### A célzottan gerincvelőkárosodott személyek számára megjelentetett, papíralapú kliensedukációs kiadványok bemutatása

Az információátadás területén érdemes elsősorban a gerincvelőkárosodott személy oldaláról közelíteni a megoldás felé. Az adott személy megváltozott élethelyzetében a szakszemélyzet, vagy a még nem említett sorstárs segítők támogatása mellett fontos lépés lehet a saját helyzetük irányításának elősegítése, ha hiteles, rövid és könnyen elérhető információkat kaphatnak kézhez a megfelelő időben. Ez sokféle platformon történhet a mai világban: applikáció, honlap, e-learning felület, videó- vagy audiopodcastok, nyomtatott kiadványok.

A korábbi évtizedekben több rövid, hasznos tanácsokat, információkat tartalmazó információs füzet készült, jellemzően az akkori, a gerincvelőkárosodott személyek rehabilitációjában élenjáró intézmények gondozásában.

Ezek a kis füzetek egy-egy meghatározó szakember vagy szakmai csoport indíttatására készültek el. Az 1980-90-es években jelentek meg Novoszel Tibor (1989) és Barcsa Józsefné (1999) kliensedukációs munkái az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet gondozásában.

A 2000-es évek elején Klauber András, az akkori MÁV Kórház Mozgásszervi Rehabilitációs Osztályának főorvosa végzett ilyenfajta hiánypótló munkát szakmai közösségével együtt (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b).

Nagyobb kiadók is megjelentettek edukációs célzatú kiadványokat (Czigléczki, 2018; Erbszt, 2013). Ezek sokkal tágabb közönséget céloznak meg és összességében elmondható róluk, hogy a gerincet érintő mozgáskorlátozottságot okozó állapotok minél szélesebb körű bemutatását célozzák meg.

## A NEKO Alapítvány gondozásában megjelent füzetek

A témában tájékozódva, személyes beszélgetés alapján Klauber Andrást értük el, aki sok éven át volt az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet gerincvelőkárosodott személyek rehabilitációs osztályának osztályvezető főorvosa. Elmondása szerint a három füzet létrejöttét a gerincvelőkárosodott személyek információhoz való hozzáféréseinek igényei szülték, amik megvalósulását az akkori kollégákból álló szűk csoport segítette. Ezen személyek neve nem került feltüntetésre a füzetek impresszumában, ám a főorvos elmondása szerint az első füzetben ő maga (2004), a másodikban Legeza György paralimpikon (2006a), míg a harmadik füzetben Fejes András (2006b) végezte a szakmai munka jelentős részét.

A füzetek gerincvelőkárosodott személyek oldaláról való fogadtatása pozitív volt, ám **nehézséget jelentett** a szakmai teamnek, hogy a későbbiekben hatékonyan tudják az elkészült füzeteket eljuttatni a minél szélesebb szakmai és a mozgáskorlátozott személyeket elérő platformokra. A megjelenített témák az akkoriban tapasztalt, az ellátásban felmerülő kritikus **területekre** fókuszálnak: általános információk a gerincvelőkárosodásról, kerekesszék-használati és kiválasztási szempontok, továbbá a gerincvelőkárosodott személyek szexualitásának kérdéskörei. Terveztek egy, az inkontinencia témáját felölelő kötetet is, azonban ennek létrejötte már nem valósult meg.

A füzeteket végigolvasva az információátadási mód, a **nyelvezet** vizsgálatát helyeztük előtérbe. Szakmai szempontból mindhárom füzet hasznos, még ma is releváns információkat tartalmaz. A szerzők különböző **stílusa** jellemzően megadja a témáról való írás alaphangját, így ebben a tekintetben a füzetek nyelvezete kissé eltér egymástól.

Fontos kérdés a mozgáskorlátozott személyek felé történő **információátadás** témakörében, hogy az elkészült termék megfelelően alkalmas legyen olyan személyek számára is, akik frissebb károsodással küzdenek, így a gyászfolyamat miatt érzékenyebb periódusban vannak, és olyanok számára is megfelelően informatív, konkrét legyen, akik már messzebb jutottak a traumafeldolgozás folyamatában, és a jobban megszilárdult mozgásállapotukból kifolyólag is fokozottabban érdeklődnek a konkrét segítség, lehetőségek témájában. Mindezért a füzetek **nyelvezetét és az információ átadásának módját, mennyiségét etalálni etikai** szempontból nehéz kérdés. A három említett füzet ilyen szempontból is hasznos és releváns információkat tartalmaz.

### *Általánosan a gerincvelőkárosodásról szóló kiadvány*

Az általános ismereteket tartalmazó első füzet (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004) talán legjobban etalált a **nyelvezet** szempontjából. Kérdéseket tesz fel, amik jellemzően felmerülhetnek a gerincvelőkárosodott személy részéről. **Témáit** tekintve kifejtésre kerül, hogy mi történik a gerincvelő károsodásakor, mi történik a rehabilitáció során, mire kell figyelni a trauma után (étrend, dekubitusprevenció, inkontinencia kérdése és kezelésének technikái, étkezés, tudó egészsége, érzelmek feldolgozása, szexuális élet, munkába állás, rekreáció, idegen szavak magyarázó szótára).

Külön **érdeme** a füzetnek, hogy beszél a gyakran előforduló autonóm diszreflexiáról, ami egy veszélyes, azonnali ellátást igénylő állapot. Annak érdekében, hogy az információátadás még kézzelfoghatóbb legyen, a füzet tartalmaz egy kemény lapból készült, kivágható, így könnyen az adott személy irataiban elhelyezhető információs kártyát, ami számára és a szakszemélyzet számára is fontos információkat tartalmaz, miszerint mik a jellemző tünetek, és ezeknek milyen otthoni és

intézményes vészhelyzeti ellátási protokolljuk van. Ez nagyon hasznos, mivel egy sürgősségi osztály jellemzően kevesebb gerincvelőkárosodott személyt lát el, így a gyors beavatkozáskor jelentős segítséget jelenthetnek a kártyán szereplő információk.

A füzet sok, az életből vett magyarázó *hasonlattal*, vagy a gerincvelőkárosodott személyek között használt *kifejezéssel, szlenggel* ismerteti meg az olvasót, így a gerincvelőkárosodott személy vagy a környezete közelebb érezheti magát a megoldásokhoz, és így kevésbé idegenkedhetnek az épp felmerülő nehézségektől.

*Nyelvezete* egyszerű és mégis nagyon pontos szakmai szemmel is, megfogalmazása könnyed és olvasmányos, informatív ábrák segítik a megértést, a gerincvelőkárosodott állapottal és életmóddal kapcsolatban nem kecsegtet hiú ábrándokkal, de nem is öli meg a reményt, valamint buzdít az egyes kérdésekben további információval szolgáló szakemberek felkeresésére is. Az egész füzet *felépítése* megnyugtató és tisztázó jellegű, logikus, ám felhívja a figyelmet a nagyon fontos, vagy veszélyes állapotokra.

### ***A kerekesszékről szóló kiadvány***

A második füzet (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a) a kerekesszékek kiválasztásának szakmai, és a gerincvelőkárosodott személyek számára fontos szempontjait, megoldásait tartalmazza. A kötetet Legeza György paralimpikon állította össze, így hiteles és gyakorlatorientált leírásokat olvashatunk. A füzet sok gyakorlati példával szemlélteti a kerekesszék beállításában, kiegészítőiben rejlő lehetőségeket, melyek gyakran csak a *mozgáskorlátozott személyek szempontjából* észrevehető problémák és megoldások.

*Témái* között találjuk a kerekesszék kiválasztásának szakmai, anyagi és szubjektív szempontjait. Hasznos leírást találunk a gerincvelőkárosodás helyének magassága szerinti fizikai képességekről és az ezekre alkalmas kerekesszékes megoldások lehetőségeiről, majd részletes bemutatásra kerülnek a kerekesszék-típusok. Itt nem csak szakmai leírásokat találhatunk, hanem olyan információkat is, amik a gerincvelőkárosodott személyek döntését segítik. A kerekesszék fő és kiegészítő szerkezeti elemeinek bemutatása *sem öncélú*, hanem segíti a mozgáskorlátozottá vált személyt abban, hogy a már meglévő kerekesszéke lehetőségeit felismerje és ha lehetősége van rá, adaptálja az éppen aktuális állapotához.

*Nagyon érdekes*, hogy a füzet végén rövid kerekesszék-történet található, ami közelebb hozza az olvasót a kerekesszékek világához.

### ***A gerincvelőkárosodás és szexualitás témaköréről szóló kiadvány***

A harmadik füzet (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b) a szexualitás témakörét tárgyalja. A három füzet közül talán ennek a legzárkózottabb a *nyelvezete* a konkrét példák és megoldási javaslatok tekintetében. A füzet próbál mindenkinek szólni és megfelelő alapinformációkat nyújtani. *Témái* között találjuk a női és férfi oldalról megközelített szexuális érintkezés nehézségeit és az ezek mögött meghúzódó okokat. Információt találhatunk arról is, hogy milyen mértékben és eséllyel javulhatnak az idő előrehaladtával a szexuális funkciók, illetve, hogy ezek érdekében az adott személy vagy partnere mit tehet.

A füzet kissé rövid és szűkszavú, de felépítésében a nehézségek említése mellett a felek különálló és együttesen megélt élményeinek lehetőségeit jól bemutatja.

E füzetet egy mozgáskorlátozott személy és egyben szakember írta (Fejes András), így az információk és azok tálalásának módja hiteles és hasznos.

Mindhárom füzet **közös jellemzője**, hogy nyelvezetében az akkori kor szakszavait tartalmazza, pl. ma már gerincvelősérülés helyett gerincvelőkárosodásról beszélünk az újabb FNO modell elgondolása szerint (Egészségügyi Világszervezet, 2004). Ám témáikban, megközelítési módjaikban ma is releváns információval szolgálnak elsősorban a gerincvelőkárosodott személyek, de akár a szakemberek számára is.

## **Az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet gondozásában megjelent, gerincvelőkárosodott személyek számára készült információs füzetek**

A korábban bemutatott füzetek elkészülése előtt 10-20 évvel korábban is jelen voltak ilyenfajta információs füzetek.

### ***Az ADL funkciók bemutatásáról, lehetőségeiről szóló kiadvány***

Az 1989-es megjelenésű, Novoszel Tibor nevéhez köthető rövid kiadvány a gerincvelőkárosodott személyek otthoni, hétköznapi életben előforduló lehetőségeihez való hozzáférést **célozza** meg.

**Nyelvezete** élesebb, mint a korábban bemutatott füzeteké, ami a guttmanni elveket tükrözi (Goodman, 1986; Guttman, 1973). Mindennek oka, ahogy a szerző írja, hogy a gerincvelőkárosodás mindennapi jelenében könnyű elmerülni az önsajnálát állapotában, ezért nagy hangsúlyt kap a füzet első oldalaitól kezdve a cselekvés és a megoldási lehetőségek hangsúlyozása. Sok frissen mozgáskorlátozottá vált személynek elsősre talán nehéz lehet ezeket a sorokat olvasni, ám megközelítésében és információtartalmában hosszútávon nagyon motiváló és hasznos szempontokról van szó. **Nyelvhasználatának** szókimondó stílusa mellett a szövegből sugárzik, hogy mindennek az az oka, hogy a mozgáskorlátozott személyt a legnagyobb mértékben partnernek tekinti. Az első oldalakon mindezt egyfajta alapvetésként, küldetési nyilatkozatként olvashatjuk.

Fontos kiemelni, hogy az összes füzet közül ez a kiadvány foglalkozik a legrealisabban az állapotban előforduló **lélektani faktorokkal**, úgymint a betegségtudat, a gyászfeldolgozás és a pozitív hozzáállás lehetőségei. A szavak sokszor kendőzetlen őszintesége kommunikációs tabukat döntöget, ami elősegítheti a gerincvelőkárosodott személy és környezete saját magához való megváltozott viszonyulásának javulását, továbbá a tágabb környezetéhez való kétirányú kapcsolódás minőségének emelkedését is. Az író mindezzel implicit módon hangsúlyozza a befogadás és az egyenlő bánásmód elvét.

**Fontos célja** a füzetnek a részvétel, az aktivitás, az önbecsülés hangsúlyozása, amik elengedhetetlenek a sikeres rehabilitációs és mindennapi életviteli folyamatokhoz. Beszél a jó és támogató attitűd fontosságáról a társadalom, a hozzátartozó és a gerincvelőkárosodott személy aktív, környezetet formáló jelenléte szempontjából, mindamelllett tudatosítja az éppen aktuális korlátokat és lehetőségeket.

**Fontos témaként** jelenik meg ebben a kiadványban a láz, a fájdalom, a görcs, az inkontinencia, a dekubitusz, a terápiás lehetőségek, a napirend és életvitel, továbbá a tanultak otthoni adaptációjának ismertetése, nagy figyelmet szentelve a konzekvens kitarítás fontosságának.



A *más füzetekben megjelent ismeretek mellett* itt sor kerül az akkori korban releváns biztosítási rendszerek ismertetésére, az üzemi balesetek kezelésére, a gépkocsihasználat, a sport, a munka, az üdülés, a szexualitás, az intézményi ellátás utáni otthoni nehézségek bemutatására is.

A kiadvány soraiból kiderül az író mögöttes *attitűdje*, miszerint a gerincvelőkárosodás mellett a legteljesebb módon figyelembe veszi a teljes személyiséget a maga környezetével, nehézségeivel, lehetőségeivel, adottságaival együtt. Mindezzel (a hasznos és gyakorlati információk mellett) alapvetéseket, elveket, viszonyulási pontokat, attitűdöket szeretne átadni, amivel megkönnyíteni, leegyszerűsíteni, lerövidíteni kívánja a nehéz állapotban való útkeresés folyamatát.

### ***A nyaki gerincvelőkárosodott személyek számára készült, ergoterápiás szemléletű kiadvány***

Egy későbbi, 1999-es, Barcsai Józsefné által írt füzet a nyaki gerincvelőkárosodás utáni ADL funkciók lehetőségével és abban az ergoterápia lehetőségeivel foglalkozik. *Célja* a gerincvelőkárosodott személyek bevonásával kialakított tapasztalatok átadása, amik a segítő eszközök, módszerek lehetőségeire fókuszálnak. Hasznos ábrákat, leírásokat, beszerzési vagy elkészítési lehetőségeket olvashatunk az otthoni környezet kialakítása, adaptálása, módosítása szemszögéből. Emellett öltözködési praktikák, eszközök, étkezést segítő megoldások, személyes higiéniát segítő módszerek, háztartásvezetési, hobbi, bevásárlási szokások és könnyítő technikák is bemutatásra kerülnek.

*Nyelvezetéknek és ábráinak* köszönhetően könnyen érhető, tömör, ezért gyakorlatorientált, hiánypótló kiadvány, ami a mai napig megállja a helyét. Hiszen lehet, hogy az eszközök, megoldások és technológiák között a mai kínálatban találunk frissebbeket, mégis a füzet egyfajta gondolkodásmódot kíván átadni, ami függetlenül az adott kor lehetőségeitől, minden időben hasznos iránymutatás lehet, hogy a rendelkezésre álló eszközöket felhasználva tudjunk élni az éppen aktuálisan elérhető lehetőségekkel.

### **Nagyobb kiadók edukációs füzetei**

Az előzőekben bemutatott füzetek, bár helyileg és időben eltérő szakemberek és intézmények nevéhez köthetők, mégis nagyon hasonlítanak egymásra koncepciójuk és nyelvezetük tekintetében.

Ezektől eltérően természetesen kliens edukáció témakörében megtalálhatók a nagy kiadók mozgáskorlátozott személyeknek szóló kiadványai is (Czigléczi, 2018; Erbszt, 2013), ám ezek a könyvek jóval hosszabbak (több mint száz oldalasak, ellentétben a 10-30 oldalas kis füzetekkel), és bár általánosságban a gerincvelő és csigolyaoszlop szerkezetében, funkciójában bekövetkezett károsodások témakörében érintett személyeket célozzák meg, mégis sokkal több szakszóval, lényegesen több, mozgáskorlátozottságot okozó állapotot, okot mutatnak be.

Mindezek miatt talán kevésbé hasznosak *etikai és gyakorlati* szempontból azok számára, akik még nincsenek felkészülve erre a mennyiségű információra, mert csak épphogy érdeklődnek az állapotukkal kapcsolatos lehetőségek iránt, ám érzékeny pszichés állapotban vannak. Számukra talán érdemesebb a rövidebben egy-egy témát külön feldolgozó füzeteket először kézbe venni.

A régebben mozgáskorlátozottá vált személyek számára viszont ezek a kiadványok több továbblépési lehetőséget tartalmaznak, amik kinyithatják a kaput a későbbi kezelések, terápiás lehetőségek, vagy a korábbi kliensdokumentációs egészségügyi lapjaik jobb megértése felé.

Az ambuláns lapokban és zárójelentésekben sokszor az izmok, a terápiás eljárások, a különböző mozgáskorlátozottságot okozó állapotok, a vizsgálati eszközök, vagy finanszírozási kódszámok latin, mozaikszavas, vagy kódjellel ellátott kifejezéseit találhatjuk, amik gyakran nehezen érthetőek a mozgáskorlátozott személyek és hozzátartozóik számára. Ezen kiadványok **jelentős hangsúlyt fektetnek** az orvosi dokumentációban előforduló szakkifejezések magyarázására, amik a mozgáskárosodás későbbi szakaszaiban hasznos információk lehetnek, ám a korai fázisokban túl sok, esetenként nyugtalanító információt is jelenthetnek.

Ezen füzetekben nem csak a traumás gerincvelőkárosodásról mint állapotról olvashatunk, hanem számos olyan, más jellegű, gerincvelőt, vagy csigolyaoszlopot érintő reverzibilis vagy irreverzibilis állapotról szerezhetünk információt, amik között nehéz lehet a specifikusan traumás gerincvelőkárosodást szerzett olvasónak orientálódnia.

Sok félreértés születhet mindebből, hiszen bizonyos állapotok hasonlíthatnak egy másik, ám teljesen más okból létrejött és eltérő kimenetelű állapotra, így a kilátási lehetőségek és a hasznos terápiás javaslatok is nagyban eltérhetnek. Mindez hamis reményeket, vagy éppen motiválatlanságot, bizalmatlanságot szülhet a szaksemélyzet felé, illetve az információk az olyan terápiák felé való fordulást motiválhatják, amik az adott állapotban nem javallottak, adott esetben anyagilag is szükségtelenül megterhelőek. Mindezek tükrében érthető az írásunk elején említett klienshozzáállás egyik lehetséges eredője a korábban említettek mellett, miszerint a frissen gerincvelőkárosodott személyek gyakran úgy tekintenek az állapotukra, mint egy „hosszabb náthára”.

Ezek a könyvek **jellemzően** számos képpel illusztráltak, és az anatómiai leírások (csigolyaoszlop, gerincvelő), a különböző fizikális vizsgálati módok, a jellemző panaszok, tünetek és ezek magyarázatai, az invazív és nem-invazív beavatkozási lehetőségek (Czigléczi, 2018), a fájdalom oka és magyarázata, az alternatív medicina lehetőségei, a megváltozott életforma (sport, táplálkozás, szexualitás, alvás stb.) (Erbszt, 2013) területeivel foglalkoznak, amik sok esetben hasznos információk. Az említett kliensedukációs irodalmak tartalmi elemei sok esetben inkább szakkönyvi leírásokhoz hasonlíthatnak, amik a korai kliensedukáció szempontjából a fentebb említett etikai szempontok miatt nehezen feldolgozhatók lehetnek.

Mindezek mellett ezen információk helyes, akár szakember által segített értelmezése hasznos lehet, amennyiben az megfelelő időben történik és a mozgáskorlátozott személyek az itt közölt információkra valóban nyitottak és készek. Ez esetben elősegíthetik a gerincvelőkárosodott személyek állapotmegértési és elfogadási folyamatait.

## **Egy külföldi, online, applikációs platform jó gyakorlata**

2017-ben az ausztrál és új-zélandi, gerincvelőkárosodással foglalkozó társaság (Australian & New Zealand Spinal Cord Society) rendszeres konferenciáján bemutatásra került egy 138 fő bevonásával elkészült, gerincvelőkárosodott személyek életminőségét emelő mobilapplikáció (Parekh & Atresh, 2017). **Főbb eredményei** közé tartozik, hogy egy hozzáférhető alkalmazást hoztak létre, amit a gerincvelőkárosodott személyek önállóan tudnak használni, és így információkat kaphatnak többek között a fájdalom, a bőrproblémák, a hólyagproblémák területéről. Az applikáció kialakítását megelőzően egy éven keresztül a mozgáskorlátozott személyek bevonásával mérték fel azokat a témákat, amiket érdemes lenne feldolgozni.

A készítőik nagy figyelmet szenteltek az **információátadás módja** mellett az egészségügyi személyzettel történő **kommunikációra**, a hatékony tanácsadásra és a megfelelő témák

kiválasztására, melyeket a könnyebb felhasználás érdekében informatív módon, sok esetben videóval is dokumentáltak.

Tapasztalataik alapján az elért gerincvelőkárosodott személyek 90%-a használta a kialakított információs-kommunikációs platformot. Ez jó példa arra, hogy sikeres, egyre inkább aktuális és jövőbe mutató módszer lehet a szakemberek és gerincvelőkárosodott személyek számára a kliensinformálás területén.

## **KÖVETKEZTETÉSEK**

### **Összefoglalás**

#### ***Általános megállapítások***

A bemutatott példákat tekintve mind korban, mind közlésmódban sokszínű irodalmakat, megoldásokat találhatunk.

Az elsődleges elemzésünk tárgyát képező öt, nagyobb intézmény által közreadott kliensdukációs füzetet jellemzően a szakemberek egy szűkebb csoportja készítette, melyek nyelve és szerkezetük törekedett a közérthetőségre és megfelelően elégséges információk közlésére, melyek a gerincvelőkárosodás korai fázisában is hasznos és etikus segítséget nyújthatnak (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989). Ezek a füzetek segíthetik a gyakorlatban a gerincvelőkárosodott személyek minél kompetensebb és magasabb szintű életvitelét, életminőségét, de ezen túl hasznos viszonyulási pontokat hangsúlyozhatnak a hozzátartozók, vagy a különböző intézményekben dolgozó szakemberek számára is.

A nagyobb kiadók hosszabb információs füzetei (Erbszt, 2013; Czizléczi, 2018) bár nagy mennyiségű és a későbbi időszakokban hasznos információt tartalmaznak, mégis a korai gerincvelőkárosodás szakaszában nehezen befogadhatóak. Ezek kritikái segíthetnek az orientációban a manapság számtalan megoldást kínáló információs felületek és terápiai lehetőségei között.

A külföldi példa erőssége, hogy jól szemlélteti a mai kor lehetőségeinek sikeres felhasználását (Parekh & Atresh, 2017).

Összességében, a bemutatott információs platformok tapasztalatai alapján érdemes ezeket az érzékeny információkat a megfelelő időben a mozgáskorlátozott személyek bevonásával, röviden, tömören, egyszerű nyelvezettel, reálisan, de mégis motiváló módon, elérhető formában kialakítani, majd nem utolsó sorban eljuttatni a gerincvelőkárosodott személyek és környezetük számára.

### **Az elemzési szempontjaink alapján történő összefoglalások**

A bemutatott kiadványok és az online platform értékelési szempontjaink mentén történő összefoglalását az 1. melléklet szemlélteti. A továbbiakban ezeket a szempontokat szeretnénk bővebben kifejteni.

#### ***Megjelenési felület***

Fontosnak tartjuk kiemelni, hogy bár az ausztrál platform (Parekh & Atresh, 2017) jó példa a modern megjelenési felületek adta lehetőségekre, a magyarországi helyzet gyakorlati tanulságait tekintve mind a mai napig érdemes nyomtatott források megjelenésében is gondolkodni, hiszen a gerincvelőkárosodott személyek köre túlnyomó többségben a középkorú vagy annál idősebb

személyekből áll, így sokan lehetnek, akik még mindig idegenkednek a mai kor technológiai lehetőségeitől. Így jelenleg az online platformon történő információátadás mellett a nyomtatott kiadványok jelenléte is megalapozott. Pár év, évtized múlva ez a tendencia feltehetően az online platformok felé fog eltolódni.

### ***Méret***

Az öt kisebb füzet (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989) mérete megkönnyíti az olvasást, az átláthatóságot, továbbá kevés oldalszámukat (megközelítőleg 10-30 oldal, ld. 1. mellékletben részletesen) és kis méretüket tekintve (A/5) könnyen elférnek egy átlagos méretű táskában, így egyszerűen hordozhatók.

A nagyobb kiadók kötetei is kis méretűek (A/5), ám vastagabbak (megközelítőleg 160 oldal, ld. 1. mellékletben részletesen), ám még így is könnyen szállíthatók.

### ***Szerzői stílus az információközlés módja***

Az intézményekhez köthető füzetek közül a három elsődlegesen elemzett kiadvány (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989) szerzői stílusa nagyon változó, bár ezek egy kiadó gondozásában jelentek meg. Köteteken belül viszont mindegyik nyelvezete koherens. Az összes füzet közös jellemzője az egyszerű, tömör, informatív és hétköznapi hangvétel.

A leginkább befogadó, motiváló szerzői stílust az adott esetben akár nyers és tömör nyelvezet mellett a Novoszel Tibor által írt füzetnél találtunk (1989).

A szexualitásról szóló füzet (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b) a legszűkszavúbb és legkendőzöttebb nyelvezetű. A leggyakorlatibb az ergoterápiás (Barcsa, 1999) és az általános információkat tartalmazó füzet (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004).

A nagy kiadók köteteinek stílusa kiadványonként koherens, szakszerű, magyarázó jellegű és nagyon részletgazdag.

### ***Szakmai aktualitás, pontosság***

A cikkünkben bemutatott kiadvány mindegyike (Barcsa, 1999; Czigléczki, 2018; Erbszt, 2013; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989) szakmailag pontos és releváns információkat tartalmaz. Szaknyelvhasználatukban gyakran találunk korábbi fogyatékosági modelleknek megfelelő kifejezéseket (pl. gerincvelőkárosodás helyett gerinc sérülés vagy gerincvelősérülés), ám ezek nem vonnak le a szakmai értékükből.

A Novoszel Tibor (1989) által írt füzet mutatja be a legtöbb, a gerincvelőkárosodásban előforduló kérdéskört, ám némelyik téma információtartalma mára már túlhaladott, hiszen a több mint harminc év alatt megváltoztak ezen rendszerek működési és szabályozás feltételei (pl. biztosítási paraméterek, finanszírozás).

Az ergoterápiás kiadvány (Barcsa, 1999) nagyon jó gondolkodási keretet, ötleteket ad az ADL funkciók konkrét, eszközös adaptációja, felhasználási módja és lehetőségei terén. A füzet

gondolkodásmódján elindulva könnyen eligazodhatunk a piacon manapság fellelhető újabb eszközök lehetőségei között is.

A kiadványok témáinak aktualitása minden esetben ma is jelentős, ám a témák körének bővítése, kidolgozása és az információközlés módjának aktualizálása az elmúlt évek tapasztalatai alapján szükséges és időszerű. Ebben a tekintetben a két nagyobb kiadvány és az online platform újabb és szélesebb tématerületeket dolgoz fel (Czigléczi, 2018; Erbszt, 2013; Parekh & Atresh, 2017).

### ***Célközönség***

Az öt kisebb információs füzet (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989) kifejezetten traumás gerincvelőkárosodott személyek számára íródott, egy közülük (Barcsa, 1999) még szűkebben véve a négyvégtagérintett gerincvelőkárosodott személyek részére. Hiánypótló és hasznos munkák célközönség tekintetében. Kifejezetten hasznos, hogy egy külön füzet foglalkozik a négyvégtagérintett személyekkel, hiszen ez a csoport talán a legkevésbé reprezentált ilyen téren.

A nagyobb kiadók kötetei (Czigléczi, 2018; Erbszt, 2013), mivel kereskedelmi forgalomba kerültek, így megtalálhatók a nagyobb könyvesboltok kínálatában. Ezzel sok érdeklődőt, mozgáskorlátozott személyt, szakembert, hozzátartozót érhetnek el. Célközönség tekintetében nagyon heterogén közeget céloztak meg.

A külföldi online platform (Parekh & Atresh, 2017) a maga közegében megfelelő közönséget célozott meg, ám magyarországi viszonylatban, akár az angol nyelv megfelelő ismeretének hiányából fakadóan sem könnyű az adaptációja.

### ***A gerincvelőkárosodott személy, mint partner***

Fontos és jó példa a megvalósításra, hogy a két, Neko Alapítvány gondozásában megjelent füzetet (2006a, 2006b) maguk az érintett személyek írták, mindezzel megjelenhet az érintett személyek hangja, amivel támogató, motiváló módon hathatnak a friss, vagy akár a régebben gerincvelőkárosodott személyekre is. Kár, hogy ez az információ nincs megjelenítve a füzetek előszavában.

Az gerincvelőkárosodott személyek bevonására jó példa a külföldi platform (Parekh & Atresh, 2017) vagy az ergoterápiás füzet (Barcsa, 1999) elkészülésének menete, melyek azt példázzák, hogy a mozgáskorlátozott személyek partnernek tekintése, valamint a velük történő közös kutatás és publikálás hasznos és soha nem múlon fontos alapvetés.

A többi kötet tekintetében a gerincvelőkárosodott személyekkel történt kooperációról nincs tudomásunk.

### ***Erősségek***

A Novoszel Tibor (1989) által írt kötet erőssége az erőteljes, illúziókat elkergető hangnem, ami egyszerűen és nyomatékosan jeleníti meg a gerincvelőkárosodott személy tiszteletét és teljes embernek tekintését.

A Klauber András (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004) által írt füzet erőssége, hogy az életveszélyes automón diszreflexia tüneteiről, otthoni és intézményi ellátásáról kemény, kivágható lapot tartalmaz, ami mindig a mozgáskorlátozott személynél lehet. Ezen felül a kötetben

megjelennek a mozgáskorlátozott személyek között használatos akkori szlengszavak és apró praktikák, amik segíthetik a gerincvelőkárosodott személyek állapotelfogadását. Bár a kötet nem jelzi, hogy együtt dolgoztak volna a gerincvelőkárosodott személyekkel a kötet megírása során, mégis az előbb említett információk arról árulkodnak, hogy írója (a MÁV Kórház akkori Mozgásszervi Rehabilitációs Osztályának vezetője) jártas ezekben a körökben.

A Legeza György (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a) és Fejes András (Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b) által írt füzetek erőssége, hogy a szerzők maguk is érintett személyek, míg az ergoterápiás kötet (Barcsa, 1999) és az online platform (Parekh & Atresh, 2017) erőssége, hogy elkészültébe bevonja a gerincvelőkárosodott személyeket is, így hiteles és kipróbált tanácsokat olvashatunk bennük.

A nagyobb kötetek (Czigléczi, 2018; Erbszt, 2013) fő erőssége a feldolgozott témák sokszínűsége, míg a fentebb említett kisebb kiadványok erőssége összeségében a kevesebb témában való elmélyedés, a szűkebb célcsoport megcélzása.

### ***Hiányosságok***

Érdekes, hogy az egyik kiadvány kivételével (Novoszel, 1989) a bemutatott füzetek és platformok nem jelenítik meg érdemben a gerincvelőkárosodás következtében előforduló pszichés vagy környezeti attitűdök faktorait (pl. depresszió, stresszkezelés, szorongás, gyászfeldolgozás, megküzdési stratégiák stb).

Hiányossága a bemutatott kisebb információs füzeteknek (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989), hogy hosszabb távon nem igazán jutottak el a célközönségükhöz. Ezért munkánkkal és tervezett kutatásunkkal szeretnénk olyan felületeket létrehozni, amelyek érdemben és hatékonyan érik el a gerincvelőkárosodott személyek minél szélesebb körét (honlap, applikáció, kliensdukációs füzetek).

### **Kitekintés**

Az elemzésünk fő bemutatási célját képző öt kliensdukációs füzet tapasztalatai azt mutatták (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989), hogy bár könnyen elérhetőek lennének, mégis meglétük sok esetben még az adott intézménybe belépő új kollégák számára sem ismert, továbbá a gerincvelőkárosodott személyek többsége sem tud ezen kiadványok létezéséről.

Feltűnő, hogy ezen kisebb, egészségügyi intézmények szakmai csoportjaihoz köthető kliensdukációs füzetek (Barcsa, 1999; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2004; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006a; Neko Magyar Gerinc Alapítvány, 2006b; Novoszel, 1989) mind az 1989-2006-os évek között keletkeztek. Mindez arra a következtetésre ad okot, miszerint szükséges és aktuális téma az új, hasonló szemléletű kiadványok megtervezése, kiadása és népszerűsítése.

Az öt megjelent füzet nehezített utóéletének tanulságai alapján szeretnénk olyan, mind témájában, mind megjelenési felületében a mai kor igényeit tükröző platformokon (applikáció, honlap és emellett nyomtatott kiadványok) megjelenni a célzott információkkal, amik könnyen eljuttathatók minél szélesebb érintettségi körökhöz.

Cikkünk megírásába szerettünk volna régebben gerincvelőkárosodott személyeket is bevonni, így megjelenhetett volna az ő értékes véleményük is ezen kiadványok kapcsán. Erre azonban sajnos az idő rövidege miatt nem került sor, bár néhányukkal felvettük a kapcsolatot és a fogadtatás pozitív volt. Egy, a későbbiekben tervezett kutatás információs felületeinek elkészítésének folyamatába, valamint a kész anyagok tartalmi és nyelvezeti értékelésébe mindenképp bevonjuk a most elért személyeket is.

A régebbi kliensedukációs füzetek jó tapasztalatai alapján és a frissebb külföldi jó gyakorlat megvalósulásának tükrében fontosnak tartjuk a mai kor lehetőségeinek megfelelően újragondolni, feléleszteni, kibővíteni a traumás gerincvelőkárosodott személyek számára szóló információk közlési módját és témakörét.

Míndezek megalapozása céljából fókuszcsoportos beszélgetéseket tervezünk, amikben gerincvelőkárosodott személyek, hozzátartozók, szakemberek, egyetemi oktatók, hallgatók vehetnének részt. A készülő információs anyagokról szeretnénk a véleményüket kérni majd még a közreadás előtt, a kialakítás fázisában. A fókuszcsoportos beszélgetések során kiválasztásra kerülnének a legrelevánsabb témák, amik gondolkodási és kiválasztási keretrendszerét az FNO gerincvelőkárosodott személyek számára készült kategóriakészlete szolgáltatná (Cieza és mtsai, 2010).

Míndezeken felül életminőségvizsgálatot is tervezünk végezni, aminek célja felmérni, hogy az adott információ hasznos volt-e az érzékelt életminőség tekintetében. Az egész kutatási folyamatban együtt dolgoznánk az érintett személyekkel egy jól körülhatárolt feltételrendszer mentén.

Reméljük írásunkkal hasznos és gyakorlati szempontú összefoglalást, kritikai szempontokat, továbbá új kutatásba való csatlakozási lehetőségeket tudunk adni az érintett személyek és a szakemberek számára, hiszen a teljes embert tekintő, jó időben érkező, helyes és jól megválasztott információ motiváció lehet a mozgáskorlátozott személy és környezete számára, amivel jelentősen emelkedhet mindannyiuk életminősége.

## IRODALOMJEGYZÉK

- Barcsa J. (1999). *A nyaki gerincvelősérültek mindennapi élettevékenységét segítő megoldások*. Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet.
- Cieza, A., Kirchberger, I., Biering-Sorensen, F., Baumberger, M., Charlifue, S., Post, M. W. et al. (2010). ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord*, 48(4), 305–312. <https://doi.org/10.1038/sc.2009.183>
- Czigléczi G. (2018). *Gerincbetegek kézikönyve*. Medicina Könyvkiadó Zrt.
- Egészségügyi Világszervezet (2004). *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása*. Budapest. Letöltve: 2023. 11. 14. URL: <http://mek.oszk.hu/09700/09756/09756.pdf>
- Erbszt A. (2013). *Gerinc fájdalom nélkül: A hát- és derékfájás okainak és kezelésének közzérhető kézikönyve*. Alexandra Kiadó.
- Fejes A. (2016). *A megjelölt ember. Rehabilitációs lélektani írások*. Konturs Nyomdaipari Kft.
- Goodman, S. (1986). *Spirit of Stoke Mandeville: The Story of Sir Ludwig Guttmann*. Collins. ISBN 978-0002173414
- Guttmann, L. (1973). *Spinal cord injuries: comprehensive management and research*. Blackwell Scientific. ISBN 978-0632096800
- Neko Magyar Gerinc Alapítvány (2004). *Ismeretek a gerincvelő-sérülésről*. Gerincfüzetek 1. Literatura Medica Kiadó.

- Neko Magyar Gerinc Alapítvány (2006a). *Kalauz a kerekesszékek használatához*. Gerincfüzetek 2. Literatura Medica Kiadó.
- Neko Magyar Gerinc Alapítvány (2006b). *Gerincvelősérülés és szexualitás*. Gerincfüzetek 3. Literatura Medica Kiadó.
- Novoszel T. (1989). *Tanácsok a gerincvelősérült bémultak otthoni életéhez*. Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet. Szikra Lapnyomda.
- Parekh, S. & Atresh, S. (2017). *Potential of smartphone apps to assist people with spinal cord injury*. Australian & New Zealand Spinal Cord Society. Hopkins Bold Ideas & Better Solutions Symposium November, and Annual Scientific Meeting. Letöltve: 2023. 11. 14. URL: <https://www.hopkinscentre.edu.au/project/potential-of-smartphone-apps-to-assist-people-31>
- Szirmai I. (2005). *Neurológia*. Medicina Könyvkiadó Rt. ISBN 963 242 934 6.
- Vekerdy-Nagy Zs. (szerk.) (2010). *Rehabilitációs orvoslás*. Medicina Könyvkiadó Rt. ISBN 978 963 226 276 5.





# Critical review of informative publications for people with spinal cord injury (Considerations and realisations for the inclusion of people with physical disabilities and their environment)

## ABSTRACT

*Background and objectives:* As a somatopedagogue (educator and therapist of special needs in the field of movement disability) in the health care system the main aim is to include people with spinal cord injury in the rehabilitation process with an FNO approach (The International Classification of Functioning, Disability and Health). This can be complicated by the challenges of the physical-psycho-social processes after trauma and by changing environmental attitudes. These can be counteracted, among other things, by the timely and targeted provision of information. The right information can provide motivation, a sense of competence and an improved quality of life. Our main objective is to present client education opportunities for people with traumatic spinal cord injury.

*Method:* In our work, we analyse the educational opportunities for people with spinal cord injury in paper-based and online formats. Among the paper-based publications, we present booklets targeting specifically people with spinal cord injury: publication published in Hungarian in recent years providing general information, details on wheelchair use, sexuality, occupational therapy and home lifestyle options, and books from major publishers on general topics of movement disability. The online platform presents a good practice from abroad, targeting people with spinal cord injury.

*Results:* The strengths of the targeted paper-based booklets are that their language and topics are appropriate for both recent and later traumatic phases, their weaknesses are that they only marginally address psychological factors. The large publishers' volumes are not targeted people with traumatic spinal cord injury, so their disadvantage is that they are more difficult to adapt. However, they have the advantage of presenting a wide range of information in a consolidated way. The foreign online platform is a good example, both in terms of interface and content.

**Keywords:** information brochures, people with spinal cord injury, quality of life, rehabilitation

## Személyiségfejlesztés komplex zeneterápiával 120 órás akkreditált pedagógus-továbbképzés

A továbbképzés azon szakemberek felkészítését tűzi ki célul, akik saját élményen alapuló, zeneterápiás eszközökkel történő önismeretre, személyiségfejlesztésre vállalkoznak azért, hogy munkájukat hatékonyabban, empátikusabban tudják ellátni. Ebből a célból a résztvevők megismerik az emberi hang/hangadás pszichés hatásait, a zenei eszközöket használó kreatív nonverbális kommunikációt, a zene képzőművészeti eszközökkel való (ön) kifejezését, vizuális megjelenítését, a hang és mozgás kapcsolatát, valamint ismereteket és tapasztalatokat szereznek a rendszerelméletű családterápia elemeiről, a családon belüli alrendszerek működéséről, különös tekintettel a gyermeki szerepekre. Mindezt a zene eszközeivel sajátítják el a csoportdinamika tükrében. A pedagógus-továbbképzés sikeres elvégzése után a résztvevők tanúsítványt kapnak. A képzés sikeres befejezése az egyik feltétele a „Zeneterapeuta módszer-specifikus” szakirányú továbbképzésre történő jelentkezésnek. A nem pedagógusvégzettségű, illetve felsőfokú végzettséggel nem rendelkező szakemberek számára a tanfolyam **Zene-élmény-terápia** címmel azonos időpontban és tematikával valósul meg, a résztvevők a tanfolyam elvégzéséről igazolást kapnak.

**Képzés várható indulása:** 2024 tavasz

**A KÉPZÉS 8 EGYMÁST KÖVETŐ HÉTVÉGÉN, PÉNTEK DÉLUTÁNI (15.30-20.00) ÉS SZOMBAT EGÉSZ NAPOS (9.00-18.30) ELFOGLALTSÁG KERETÉBEN ZAJLIK.**

**Helyszíne:** Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 1097 Budapest, Ecséri út 3.

A képzés elvégzését igazoló Tanúsítvány / Igazolás kiadásának feltétele a képzés óraszámának 90%-án történő részvétel. Megengedett hiányzás 12 óra.

A képzésről további információ kérhető a [tovabbkepzo@barczy.elte.hu](mailto:tovabbkepzo@barczy.elte.hu) e-mail címen, illetve a 06 1 358-5548-as telefonszámon.