



**Értékelés a „Tájékoztató gyermek- és serdülőkori hangulatzavarokról
szülőknek” című dokumentum tesztelését célzó fókuszcsoporthoz**

Értékelés 4

**Készítette: Prof. Dr. Nagy Beáta Erika, Dr. Oláh Róza, Molnár-Kovács Dorottya,
Dr. Keszeg Anna, Boris Péter**

Debrecen, 2019. 06. 26.



1. A fókuszcsoporthozos vizsgálát célja és módszertana

A *Tájékoztató gyermek- és serdülőkorai hangulatzavarokról szülőknek* című betegtájékoztató kommunikációs, érthetőségi szempontú értékelése volt a feladatunk az EFOP-2.2.0-16-2016-00002 azonosítószámú „Gyermek és ifjúságpszichiátriai, addiktológiai és mentálhigiénés ellátórendszer infrastrukturális feltételeinek fejlesztése” című kiemelt projekt keretében. A feladat elvégzéséhez – a projekt korábbi gyakorlatának és elvárásainak megfelelően – egy tizenkét tagú fókuszcsoporthoz hívtunk össze olyan szülőkkel, akik

- hangulatzavarral érintett gyermeket nevelő szülők, VAGY
- más mentális betegséggel érintett gyermeket nevelő szülők, VAGY
- laikus szülők, akiknek a gyermeke nem érintett semmilyen mentális betegségben

Az alkalmazott módszertan kiválasztásának egyik oka az volt, hogy a fókuszcsoporthoz csoportdinamika, a beszélgetőtársak jelenléte inspirálja az egyéni vélemények megfogalmazódását és tisztázódását, sokkal inkább, mint az egyéni interjúk vagy a kérdőíves módszer (Kitzinger, 1995). A csoport a szinergia és a spontaneitás előmozdítójaként funkcionál, mivel arra ösztönzi a résztvevőket, hogy hozzászóljanak az adott témához, megmagyarázzák álláspontjukat, kifejezzék egyet nem értésüket, és megosszák saját véleményüket. Egyéni interjúk során a kevesebb inger és az ellenkező vélemények hiánya miatt ezek a megnyilvánulások kevésbé kerülnek felszínre. (Carey, 1994; Stewart, Shamdasani és Rook, 2007). A betegtájékoztató értékelésénél azért volt szükség a fókuszcsoporthoz által lehetővé tett élénk véleménycserére, hogy a dokumentum minél szélesebb körű értékelését segítse, illetve, hogy a közös ötletgyűjtés által előremutató, a dokumentum használhatóságát fejlesztő javaslatokat fogalmazhassunk meg.

Bár a fókuszcsoporthozok lehetővé teszik a résztvevőknek, hogy önállóan és szabadon megfogalmazzák véleményüket, azok nem teljesen strukturálatlanok (Stewart et al., 2007). Jelen esetben a facilitátor egy négyoldalas, előre elkészített és jóváhagyott tematika szerint irányította a beszélgetést, mely hasonlított a projekten belül vizsgált többi betegtájékoztató anyag fókuszcsoporthozos interjújának tematikájára. A fókuszcsoporthoz tematikája ennek a dokumentumnak az 1. számú melléklete.



A jelenleg tárgyalt dokumentum egy 3 755 karakterből álló, ábrákat nem tartalmazó, semleges formázású szöveg, mely egy betegtájékoztató leporelló szöveges anyagának az alapja (az értékelő dokumentum *2. számú melléklete*). A betegtájékoztatót a résztvevő szülők mindnyájan előre megismerték a fókuszcsoportot megelőző napokban. A szülők azt az instrukciót kapták, hogy javaslataikkal segítsék a dokumentum bővítését a szükséges 4500 karakterre, illetve formázási, tagolási, információ-rendezési ötleteikkel is járuljanak hozzá a dokumentumot értékelő javaslatcsomag összeállításához.

A fókuszcsoportos beszélgetésre 2019. május 28-án, kedden 15 órai kezdettel került sor. Az interjút dr. Keszeg Anna egyetemi adjunktus vezette Molnár Kovács Dorottya PhD-hallgató segítségével. A beszélgetésen rajtuk kívül mindösszesen a fókuszcsoportra meghívottak vettek részt.

A fókuszcsoport menete a következő volt:

- A résztvevők köszöntése. A fókuszcsoport céljának tisztázása, szóbeli beleegyezés az önkéntes részvételbe, a hangfelvétel készítésébe.
- Demográfiai kérdőívek és a betegtájékoztatóval kapcsolatos előzetes kérdőívek kitöltése
- A résztvevők bemutatkozása
- Strukturált fókuszcsoportos interjú a facilitátor vezetésével
- Lezárás, a részvétel megköszönése.

1.2. A fókuszcsoportos vizsgálat résztvevői összetétele

A tizenkét résztvevő közül 9 nő és 3 férfi volt. Kor szerinti megoszlásuk az alábbiak szerint alakult:



A résztvevők nem elsősorban Debrecenből, hanem nagyobb arányban a környező városokból és falvakból vettek részt a beszélgetésen.



A résztvevők többsége hangulatzavarral érintett szülő volt, a szülők érintettsége a betegséggel számokban az alábbiak szerint alakult:

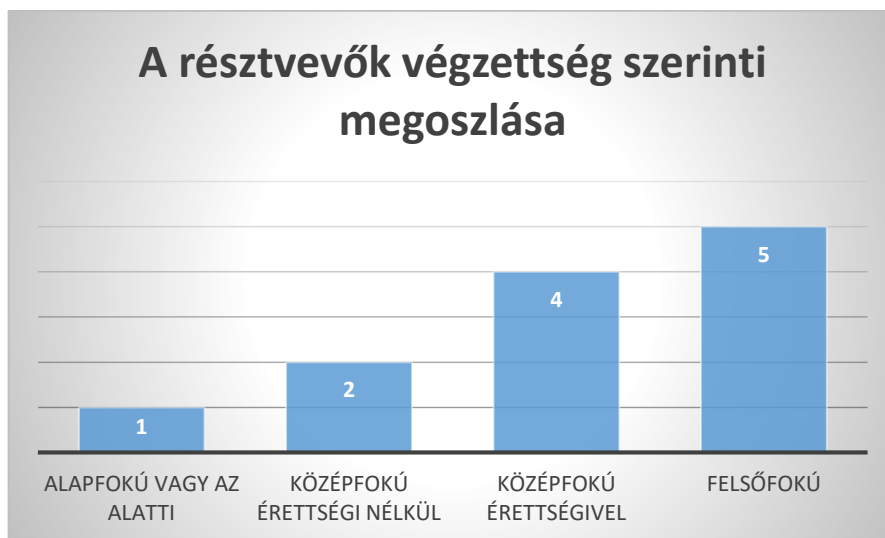
- 7 fő hangulatzavarban érintett gyermeket nevelő szülő (közülük ketten egyéb mentális betegségekben is érintettek, pl. autizmus, személyiségtorzulás, pajzsmirigyproblémákkal kapcsolatos betegség)



- 2 fő egyéb mentális betegségben, zavarban érintett gyermeket nevelő szülő (viselkedészavar és BTMN)
- 3 fő mentális betegségekben nem érintett gyermeket nevelő, laikus szülő.

A résztvevők toborzásánál fontos szempont volt, hogy ne az egészségügyben dolgozó szakemberek, hanem az átlagos szülőcsoportokat jobban reprezentáló, nem szakmabeli szülők értékeljék a betegtájékoztatót. A résztvevők képzettségének tekintetében ez a szempont meg is valósult, egyetlen interjúalany rendelkezett csak a téma szempontjából valamennyire releváns képesítéssel: ő fejlesztő pedagógusként dolgozik.

A főként érintett szülőkből álló fókuszcsoport tagjai között többségben voltak a középfokú vagy az alatti végzettséggel rendelkezők:



1.3. A fókuszcsoportos vizsgálat szempontrendszere

A dokumentum tesztelését négy fő szempont szerint végeztük el.

- (1) hasznosság;
- (2) struktúra, követhetőség;
- (3) nyelvezet, érthetőség;
- (4) tartalmi elemek, esetleges hiányosságok.

A *hasznosság* három kérdéscsoportot érintett: mennyire van elérhető információ a jelenséggel kapcsolatban; a betegtájékoztató mennyire felel meg a hasznosság szempontjainak, illetve mennyire képes a dokumentum a célcsoport előzetes tájékozottságának szintjén működni.



A *struktúrát és követhetőséget* érintő kérdéscsomag két szempontot érintett: egyrészt a dokumentum jelenlegi tagolására kérdeztünk rá, másrészt pedig a dizájnnal és grafikai megoldásokkal kapcsolatos szempontot igyekeztünk körüljárni. A *nyelvezet és érthetőség* kérdéskörnél a dokumentum nyelvi követhetőségére kérdeztünk rá, illetve külön felkértük a célcsoport résztvevőit az esetlegesen nehezen követhető részek azonosítására. Az utolsó körben a *tartalmi elemeknél és egyéb hiányosságoknál* kétlépcsős logika szerint, előbb arra kérdeztünk rá, hogy melyek a kifejezetten hasznos és jól kifejtett részek, illetve melyek azok, melyekkel kapcsolatban több információra lenne szükség, majd arra kértük a megkérdezetteket, hogy tegyenek javaslatot rövidítésre szoruló egységek azonosítására.

A beszélgetés során az összes, guide-ban felsorolt kérdést feltettük és arra válaszokat kaptunk. Időnként volt arra példa, hogy a résztvevők korábban megelőlegeztek későbbi kérdésekhez illő válaszokat.

2. Az előzetes kérdőív eredményei

A tizenkét résztvevő közül 11-en töltötték ki az előzetes kérdőívet, közülük 4-en nem válaszoltak a kérdőív második részében feltett kérdésekre.

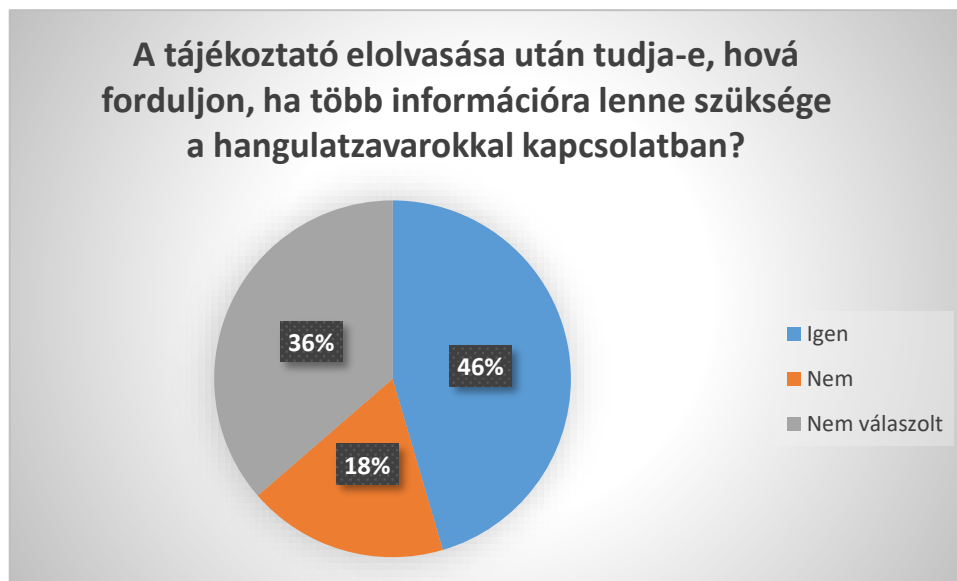
Az előzetes kérdőíves felmérés szerint a résztvevők majdnem fele kapott már írásos betegtájékoztatót orvosától. Az 5 résztvevő közül, akinek korábban már volt tapasztalata orvostól kapott betegtájékoztatóval, 4-en úgy ítélték meg, hogy a hangulatzavarokról szóló tájékoztató anyag kisebb javításokra szorul. Azok, akik korábban még nem kaptak ilyet orvosuktól, többnyire, 6-ból 5-en jelenlegi formájában is használhatónak találták a tájékoztatót. E két választól (1 – a dokumentum jelenlegi formájában használható, 2- a dokumentum kisebb javításokra szorul) nem született eltérő értékelés a dokumentummal kapcsolatban, vagyis a résztvevők mindnyájan alapvetően jónak tartották a dokumentumot.

A kérdőívet kitöltők közül:

- Egy válaszadó kivételével mindenki szerint a célcsoportnak megfelelő a szöveg fogalmazásmódja, az információk részletessége.
- A betegtájékoztató minden válaszadónak felkeltette az érdeklődését.
- A figyelmet fenntartani egy kivételével minden válaszadó esetében sikerült a betegtájékoztatónak.

- A válaszadók kivétel nélkül egyetértettek abban, hogy a betegség leírása érthető a dokumentumban.
- A veszélyt jelző tünetek leírásával egy válaszadó nem volt elégedett, a többiek szerint a dokumentumnak ez a része is megfelelő volt.

Volt némi eltérés a válaszok között azzal kapcsolatban, hogy elegendő információt tartalmaz-e a dokumentum a további hiteles, a hangulatzavarokkal kapcsolatos információforrásokról:

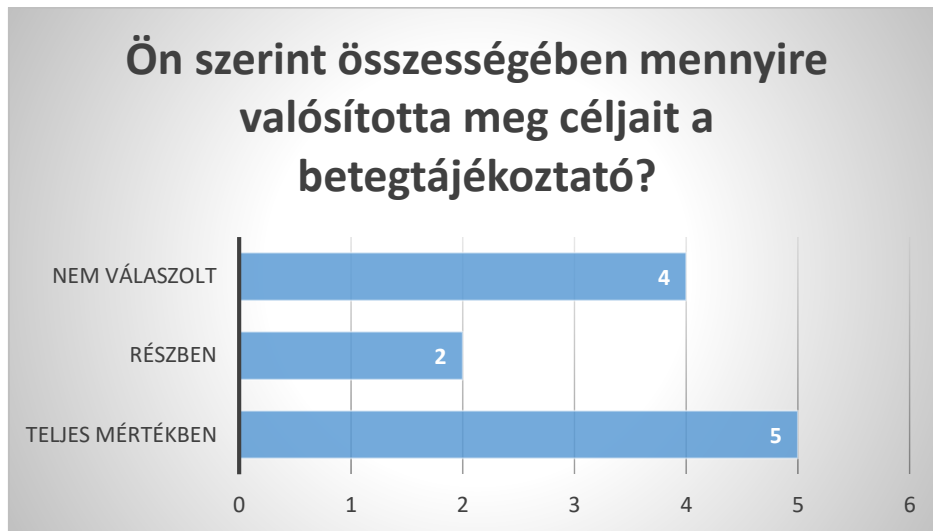


Hasonló volt a negatív válaszok aránya (5 igen, 2 nem, 4 nem válaszolt) arra a kérdésre, hogy elegendő információt tartalmaz-e a dokumentum ahhoz, hogy elolvasása után a szülő képes legyen gyermekén felismerni a veszélyt jelző tüneteket.

- 1-től 5-ig terjedő skálán a válaszadók átlagosan **4.5**-ösre értékelték, hogy mennyire egyszerű a dokumentumban megtalálni a **veszélyt jelző tünetek** felsorolását.
- 1-től 5-ig terjedő skálán a válaszadók átlagosan **4.2**-esre értékelték, hogy mennyire egyszerű a dokumentumban megtalálni a **teendőket veszély esetén**.
- 1-től 5-ig terjedő skálán a válaszadók átlagosan **4.8**-ra értékelték a dokumentumot **koherencia, logikus felépítés** szempontjából.
- 1-től 5-ig terjedő skálán a válaszadók átlagosan **3.8**-ra értékelték a dokumentumot **tagolás** (pl. alcímekre bontás) szempontjából.
- 1-től 5-ig terjedő skálán a válaszadók átlagosan **5**-re értékelték a dokumentumot a **nyelvezet érthetősége** szempontjából.



Összességében a dokumentumot teljes mértékben a célnak megfelelőnek, vagy legalább részben megfelelőnek tartották a válaszadók.



3. Összefoglaló a fókuszcsoportos beszélgetésen elhangzott véleményekről a négy szempont szerint

Mivel a fókuszcsoport nagyrészt hangulatzavarral érintett gyermeket nevelő szülők körében zajlott – többen is voltak, akiknek a gyermekei épp most, vagy néhány héttel ezelőtt feküdtek bent a gyermekpszichiátriai osztályon – ezért a beszélgetés gyakran terelődött a szülők saját tapasztalataira, a sorstársak körében ventilláltak. A facilitátor igyekezett mederben tartani a beszélgetést, amit csak nagyon érzékenyen lehetett megtenni, és tekintettel arra, hogy a szülők személyes tapasztalatai a gyermekpszichiátriai ellátórendszerrel kapcsolatban egyébként nagyon értékes eredményei lehetnek a projektnek.

3.1. Hasznosság

A résztvevők elmondásai alapján lelki és egyéb betegségekről is elsősorban internetről, és nem betegtájékoztató kiadványokból tájékozódnak. Az internetes informálódáshoz a szülők kritikus hozzáállása nem mindig volt érzékelhető a körükben: bíznak az ott talált anyagok hitelességében és saját képességeikben ennek megítélésükor. Elmondásuk szerint máshonnan egyébként sem egyszerű információkhoz jutni: még a gyerekorvosoktól sem. A jelen lévő szülők között volt olyan, aki maga kérte a gyerekorvostól a beutalót a gyermekpszichiátriára – a felvetésre az orvos felháborodással válaszolt, mondván, hogy ott csak bolondok vannak.



Elhangzott, hogy betegtájékoztató kiadványokat számukra (gyermekorvosok, házi gyermekorvosok) is hasznos lenne eljuttatni, ugyanis a gyermekek pszichiátriai kezelése láthatóan még szakmai körökben sem teljesen elfogadott, és esetenként még itt is felismerhető a stigmatizáció.

Az internetes források megbízhatóságával kapcsolatban két szülő intett óvatosságra: az egymással ellentétes információk gyakoriságára, és az orvosi kontroll szükségességére hívták fel a figyelmet. Utóbbinak példája lehet egy-egy, az orvostól kapott betegtájékoztató.

A beskatulyázás problémájához csaknem minden résztvevő hozzászólt: nyilvánvaló, és a szülők helyzetét láthatóan nehezíti, hogy a pszichiátriai kezelésekről nem beszélhetnek széles körben, és félteniük kell gyermekeiket attól, hogy az iskolában a kortársaik tudomást szereznek a problémáikról. A mentális betegségek társadalmi megítélése továbbra is rossz hazánkban, és a segítségkérés nem elfogadott, csak a filmekben – hangzott el.

A dokumentum hasznossága kapcsán elhangzott, hogy azért nagyon jó, mert azokra a helyzetekre nyújt iránymutatást, amikor a probléma még nem egyértelmű: a kamaszok hangulatingadozása (ajtócsapkodás, „ne szólj hozzám”, stb.) gyakori probléma, és a szülő nem lehet mindig biztos abban, hogy mikortól szükséges segítséget kérnie. A betegtájékoztató ebben nyújt segítséget, ugyanis ha már az interneten olvasunk depresszióról és egyéb hangulatzavarokról, akkor általában már egy súlyosabb probléma leírásával szembesülünk, amely esetleg még nem áll fenn. Ez a dokumentum azonban akár már önmagában is eljuttatható lenne iskolákba, akár a (negyedikes) felvilágosítás, az iskolai egészségfejlesztési programok keretén belül. Az iskolai tájékoztatás, a gyermekek társadalmi érzékenyítése és a veszélyt jelző tünetek ismertté tétele gyermekek és tanárok körében ugyanis a probléma megoldásának megalapozása lenne. A pedagógus egyébként is jó kapocs lehet, aki adott esetben továbbadhatna a szülőnek egy ilyen betegtájékoztatót, amikor szükségét érzi. A résztvevők szerint a lelkiismeretes pedagógusok – akikkel sokszor dolguk van – maguk is szívesen vennének egy ilyen betegtájékoztatót.

A betegtájékoztatóban található információ mennyiségét a szülők elegendőnek tartották, mondván: erről már fel lehet ismerni a problémát, és a továbbiakban, ha probléma van, akkor



úgyis az orvos ad további felvilágosítást. A tartalmi kiegészítésekkel kapcsolatos javaslatokat az erről szóló szekcióban összegeztük.

3.2. Struktúra és követhetőség

A dokumentum felépítésével kapcsolatban pozitívként hangzott el annak a leírása, hogy például minden 15-20. fiatal érintett a problémában, és javaslatként hangzott el, hogy az ez után következő százalékos adat a mániára vonatkozóan, ami csak százalékosan szerepel, inkább ilyen módon (konkrétan számszerűsítve) legyenek érzékeltetve.

Segítené a dokumentum átláthatóságát, ha alcímekre és bekezdésekre lenne bontva a szöveg, és ha ki lennének emelve benne a veszélyt jelző tünetek és a segítségkérés módjai, amelyek a szöveg legfontosabb részei, hangzott el a beszélgetésen.

A gyakorisággal kapcsolatos adatokat érdemes lenne ábrával érzékeltetni, ehhez pedig érdemes osztályokban gondolkodni: ha például azt írjuk, hogy egy 30-40 fős osztályban átlagosan 2 gyerek érintett, az már nagyon elgondolkodtató egy szülő és egy osztályfőnök számára.

Elhangzott, hogy figyelemfelkeltés céljából szerepelhetne a dokumentumban, hogy milyen gyakoriak az öngyilkossági kísérletek a hangulatzavarral érintettek körében, ami azt szolgálná, hogy a szülők és pedagógusok komolyan vegyék a problémát. Ugyanakkor az az érv is szóba került, hogy a túl sok információval túlterhelt dokumentumban pedig a hasznosság veszhet el.

3.3. Nyelvezet, érthetőség

A résztvevők egyöntetű véleménye szerint a szöveg nyelvezete megfelel a célcsoportnak, nincsenek benne nehezen érthető részek és érthetetlen idegen szavak – épp ez a legnagyobb erénye a dokumentumnak.

3.4. Tartalmi szempontok, esetleges hiányosságok

Hiányosságként a hangulatzavarok megelőzésének témakörét említették a szülők: ha a dokumentum olyanoknak szól, akik még nem feltétlenül érintettek a problémában, esetleg csak néhány tünet érzékelhető kisebb mértékben, akkor számukra ez lehet a legfontosabb. Az



érintett szülők elmondása szerint jó lett volna, ha ők is már az elején tudják, milyen fontos a sport, főként a csapatsportok, és azt, hogy a barátok hiánya nem elfogadható állapot, és olyasmi, amibe aktívan be kell avatkozni, ha meg akarjuk előzni a problémát.

Szintén a dokumentum hiányosságai között említették, hogy nem hívja fel a figyelmet az internethasználat veszélyére. Az interneten a tinédzserek hasonló helyzetben lévő kortársaikkal esetenként megbeszélik a saját problémáikat, de kívülre, a szülők irányába legtöbbször nem érkezik információ.

További hiányossággént említették, hogy a veszélyt jelző tünetek közül hiányzik a testi panaszok (torokfájás, hasfájás) gyakori előkerülése, amelyek olykor lelki problémák, a stressz, görcsölés, ki nem mondott feszültségek indikátorai, amik jelezhetik a szülőknek, hogy beszélgetésre van szükség.

A veszélyt jelző tünetek észlelése esetén szükséges teendőkről szóló információkat viszont nem találták kielégítőnek a résztvevők – amikor szóban beszéltünk a témáról. A dokumentumban a következőt olvashatjuk: *„Vigye el a háziorvoshoz, gyermekpszichiáterhez vagy pszichológushoz.”* A szülők szerint ez azért problémás, mert gyermekpszichológust „nem akaszt le akárhonnan az ember” – ahogyan elhangzott – hacsak nem fizetősről van szó. A háziorvosát, házi gyermekorvosát ugyan mindenki ismeri, de ha tőle nem kap segítséget az ember – ahogyan ez a résztvevők közül többekkel előfordult, akkor a szülő megint csak nem tudja, hová fordulhat. A szülők elmondása szerint közvetlenül az ember nem tudja pszichológushoz vagy pszichiáterhez vinni a gyermekét, csak háziorvoson keresztül, aki viszont nem oda fogja küldeni (először).

Hasznos és a betegtájékoztatóban is megfontolandó információként elhangzott, hogy *a nevelési tanácsadó* (a Pedagógiai Szakszolgálaton belül) például olyan szakember, akihez ilyen esetekben a szülő közvetlenül is fordulhat. A nevelési tanácsadónál elérhető pszichológiai ellátás egyébként sokaknak áthidaló megoldásként is funkcionált, ameddig az „ideggondozóba” hónapokkal későbbre kapott időpontjukra várákoztak. Ez a lehetőség ugyan adott, de mivel a legtöbb szülő nem tud róla, ezért sokszor ide sem jutnak el azok, akiknek szükségük lenne segítségre.



A betegtájékoztató végén szerepel az alábbi mondat: „*Támogassa gyermekét, hogy a terápiát végig tudja csinálni.*” Javaslatként elhangzott, hogy ezt a részt egészítsék ki néhány mondattal arról, hogy a szülő hogyan, mi módon tudja támogatni gyermekét ebben.

Érdemes lenne a tüneteket korosztály-specifikusabban megjeleníteni a szövegben.

Ha létezik ingyenesen hívható telefonszám, amelyet depressziós gyerekek is hívhatnak, ha esetleg szülőhöz vagy pedagógushoz sem akarnak fordulni a problémájukkal, akkor ezt a számot is érdemes lenne szerepeltetni a dokumentum végén.

4. KONKLÚZIÓK

A beszélgetés során helyenként nehéz volt a fókusz a betegtájékoztatón tartani, amelyet a résztvevők általában alapvetően jónak, és rendkívül hasznosnak értékelték, ellenben nagyon szívesen beszéltek saját tapasztalataikról a gyermekpszichiátriai problémákkal, gyermekpszichiátriai ellátórendszerrel kapcsolatban, és arról, hogy hogyan lehetne társadalmi szinten kezelni azokat.

A probléma megoldását, a tájékoztatást, az érzékenyítést az iskolában kell kezdeni – ezzel a mondattal lehetne összefoglalni a szülők által legfontosabbnak ítélt problémát. Számos téma kapcsán újra és újra visszatértünk erre a következtetésre: a betegtájékoztató helye az iskolákban, a felvilágosításokon, a pedagógusoknál a helye, és a mentálhigiénés szűrés beépítendő lenne a kétévente esedékes egészségügyi szűrővizsgálatok közé.

A dokumentum nyelvezetét érthetőnek ítélték, és tartalmi szempontból is elégedettek voltak vele a szülők. Javaslataik elsősorban a struktúrát, a szövegtagolást és a dizájnt érintették: szükséges lenne alcímekkel, kiemelésekkel átláthatóbbá tenni a dokumentumot, ahol lehetséges, ábrákkal színesíteni (pl. hangulatzavarok gyakorisága).

Ezen kívül az alábbi tartalmi kiegészítési javaslatok kerültek szóba:

- Információ a hangulatzavarok megelőzéséről.
- Figyelemfelhívás az online kommunikáció veszélyeire és az offline kommunikáció fontosságára.
- Pontosítani a teendőket a tünetek észlelése kapcsán.
- Kiegészítés arról, hogy hogyan tudja a szülő támogatni a terápiában részt vevő gyermekét.



- A tünetek leírását korosztály-specifikussá tenni, pl. óvodáskorúak esetében mikre kell figyelni.
- Ingyenesen hívható telefonszám szerepeltetése a szövegben.



Felhasznált irodalom:

- Carey M. A. (1994). *The group effect in focus groups: Planning, implementing, and interpreting focus group research*. In Morse J. M., editor. (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods*, Thousand Oaks, CA: Sage. pp. 225–241.
- Kitzinger J. (1995). *Qualitative research: Introducing focus groups*. *British Medical Journal*, 311, 299–302.
- Stewart D. W., Shamdasani P. N., Rook D. W. (2007). *Focus groups: Theory and practice* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.



Mellékletek

1. számú melléklet: A fókuszcsoporthoz tartozó tematikája

Fókuszcsoporthoz tartozó a „Tájékoztató gyermek- és serdülőkorú hangulatzavarokról szülőknél” című dokumentum teszteléséhez

15 perc: **Tematika:**

- Fókuszcsoporthoz vezető bemutatkozása, a fókuszcsoporthoz tartozó tegeződés felajánlása.
- A hangfelvételhez engedély kérése, beleegyező nyilatkozatok aláírása
- Előzetes kérdőív kiosztása és kitöltése
- Az összejevetel céljának közlése
 - a projekt céljának rövid, közérthető ismertetése, koncentrálna a beteg tájékoztató anyagokkal kapcsolatos érthetőségi vizsgálatokra.
 - a beteg tájékoztató céljának, tartalmának, célcsoportjának rövid ismertetése, a fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetés céljának tisztázása.
 - a beteg tájékoztató formátumára való figyelemfelhívás: leporollóról lesz szó, tehát a szerkesztése szükségsszerűen (remélhetőleg) változni fog. A változtatásra vonatkozóan is várunk javaslatokat.

Közlés 1.: a fókuszcsoporthoz tartozóban nincsenek jó és rossz vélemények, ez egy feltáró beszélgetés, nagyon fontosak az egyéni vélemények és tapasztalatok.

Közlés 2.: bárki, bármikor hozzászólhat, reflektálhat, csatlakozhat.

Általános bemutatkozó kör: mindenki mondjon néhány szót magáról, gyermekei koráról, esetleg azt, ha van tapasztalata hangulatzavarral, vagy más mentális betegséggel kapcsolatban.

A dokumentum célcsoportja: hangulatzavarban érintett gyermekek szülei.

A fókuszcsoporthoz tartozó célcsoportja:

- Hangulatzavarban érintett gyermekek szülei
- Más mentális betegségben érintett szülei
- Laikus szülők, akik semmilyen mentális betegségben nem érintettek gyermekeik által.



A betegtájékoztató megvitatására irányuló kérdések – 45 perc

HASZNOSSÁG

1. Szülőként érzékelhető, gyakori problémának látja-e a hangulatzavarokat?

Hozzáférnek-e megfelelő tájékoztatáshoz a hangulatzavarokkal kapcsolatban?

- Az érintett szülők kaptak-e megfelelő tájékoztatást a betegségről?
- Ha gyanú merül fel, honnan szerzik be ismereteiket a mentális betegségekkel kapcsolatban?
- Fontos-e, hitelesebbnek érzik-e az orvostól kapott tájékoztató anyagokat?

2. Ön szerint betölti-e a célját a betegtájékoztató?

- Megfelelő mennyiségű információ van-e benne?
- Elolvasása után jól informálnak érzi-e magát a betegséggel kapcsolatban?
- Merültek-e fel Önben kérdések a betegséggel kapcsolatban a tájékoztató elolvasása után?
- A tájékoztató elolvasása után tudja-e, hová forduljon, ha több információra lenne szüksége az evészavarokkal kapcsolatban?
- Elegendő információt kapott-e a tájékoztatóból ahhoz, hogy ha hangulatzavar gyanúja merülne fel gyermekénél, észrevenné az erre utaló jeleket?
- Elegendő információt kapott-e a tájékoztatóból ahhoz, hogy ha hangulatzavar gyanúja merülne fel gyermekénél, tudná, hogy hová forduljon?

3. Ön szerint megfelel-e a jelzett/meghatározott célközönség elvárásainak, háttértudásainak, igényeinek a szakmai szabályozó dokumentum?

- Feltételez-e a dokumentum olyan háttértudást, amellyel nem rendelkezik, vagy amellyel, elképzelhetőnek tartja, hogy nem minden szülő rendelkezik?
- Elég információt biztosít-e a dokumentum azoknak a szülőknek, akik érintettek a problémában?
- Ön szerint megfelelően definiálja-e a dokumentum a hangulatzavarokat?



STRUKTÚRA, KÖVETHETŐSÉG

4. A betegtájékoztató felépítése, szerkezete mennyire segíti az anyag gyakorlati felhasználhatóságát?

- Könnyű-e megtalálni a betegtájékoztatóban a veszélyt jelző tünetek felsorolását?
- Könnyű-e megtalálni a betegtájékoztatóban a teendőket veszély esetén?
- Mely fontos információkat keresné elsősorban a dokumentumban, ha Ön érintett szülő lenne? Könnyen megtalálná-e ezt a dokumentumban?
- Mennyire érezte koherensnek, jól felépítettnek, logikusnak az információk egymásutánját a szövegben?
- Mennyire érezte jól tagoltnak, alcímekre bontottnak a szöveget?

5. A dokumentum dizájnya, a szöveg elrendezése mennyire szolgálta az érthetőséget és az információk rögzülését?

- Hiányolta-e esetleg az adatvizualizációt, az illusztrációkat? Ha igen, mely részről?
- Segítette volna az érthetőséget, a dokumentum átláthatóságát, ha folyószöveg helyett táblázatban foglalnak össze egy-egy részt? Ha igen, mely részeket lehetett volna így prezentálni?
- Segítette volna a dokumentum átláthatóságát, ha több kiemelés (például alcím, vastagon szedett, keretes írás) szerepel benne? Ha igen, mely részeket lenne érdemes így kiemelni?

NYELVEZET, ÉRTHETŐSÉG

6. A meghatározott célcsoport képességeinek megfelelő nyelvezetet használ-e a szakmai irányelv?

- Érthető, követhető volt-e a szöveg nyelvezete?
- Voltak-e idegen kifejezések benne? Nehezítheti-e ez a megértést bizonyos szülőcsoportok körében?

7. Voltak-e benne nem vagy nehezen érthető részek?

- Ha igen, melyek voltak a nehezen érthető elemek és miért?



TARTALMI SZEMPONTOK, ESETLEGES HIÁNYOSSÁGOK

8. Melyik volt a dokumentumnak azon része, amelyet kifejezetten hasznosnak értékelt? Melyek voltak ezek?

- Voltak-e benne olyan részek, területek, amiről többet szeretett volna olvasni, részletesebb kifejtésre szorultak volna?
- Voltak-e ön szerint fölösleges ismétlések a szövegben? Ha igen, melyek voltak azok?

9. Ha a szöveget némileg bővíteni lehetne, mely rész hosszabb tagolását, esetleg milyen kiegészítő információk beillesztését javasolná?



2. számú melléklet – a tesztelt betegtájékoztató

TÁJÉKOZTATÓ GYERMEK- ÉS SERDÜLŐKORI HANGULATZAVAROKRÓL SZÜLŐKNEK

A hangulat zavarai két csoportba sorolhatóak. A hangulat negatív irányú eltolódását depressziónak nevezzük. A depresszió tünetei a szomorúság, az ingerlékenység, valamint az érdeklődés csökkenése olyan dolgok iránt, amelyek korábban fontosak voltak. Gyermek kedvetlenné, veszekedőssé válhat, abbahagyja korábbi kedvenc tevékenységeit vagy mellőzi a barátait. Ezek mellé több más probléma is társulhat, így alvászavar (túl kevés vagy túl sok alvás), étvágyzavar (akár fogyás, vagy hízás is lehet), meglassultság vagy nyugtalanság, koncentrációs problémák, fáradtság, döntésképtelenség, aggodalmaskodás, szorongás, bűntudat olyan dolgok miatt, melyekről nem tehet. Előfordulhatnak halállal kapcsolatos gondolatok, kisebb gyerekeknél a játék vagy a rajz témájában, nagyobbaknál a gondolatok vagy cselekedetek szintjén. A depresszió során ezek a gondolatok akár öngyilkossági kísérletet is okozhatnak, ezért az ilyen jelzéseket nagyon komolyan kell venni. Minél hamarabb szakemberhez kell fordulni, aki felméri a gyermek/serdülő pszichés problémáját, erősségeit és gyengeségeit és megfelelő terápiát javasol.

A depresszió a serdülők 4-6%-át érinti, ami azt jelenti, hogy minden 15-20. fiatal érintett lehet. Gyermekkorban a betegség ritkábban fordul elő, óvodáskorban gyakorisága 0.9% (100 gyerekből 1 érintett), iskoláskorban 2.5%, azaz minden 40. gyermek lesz depressziós.

A hangulat pozitív irányú eltolódása a mánia vagy a hipománia. Gyermek úgy érezheti, különleges képességei vannak, bármit meg tud tenni, szebb, okosabb, ügyesebb, mint a többiek. Az is lehetséges, hogy veszekedős, vitatkozó lesz. Nagyon beszédessé válik, gondolatok cikáznak a fejében, nagyon nyitott lesz, idegenekkel is könnyedén barátkozik. Keveset alszik, de nem érzi magát fáradtnak. Veszélyes dolgokat művel, vagy elosztogatja a dolgait, sokat telefonál. A viselkedése egyértelmű változást mutat a korábbihoz képest, de ezt nem látja be. A mánia és hipománia jóval ritkább a depresszióénál, serdülőkorban gyakorisága 0.6%, gyermekkorban még ritkábban fordul elő.

A hangulatzavarok hátterében egyrészt genetikai tényezők, másrészt testi betegségek, gyógyszerek ellenőrizetlen fogyasztása vagy tiltott szerek, megterhelő életesemények, pszichés stressz állhatnak. Az öröklődés a rokonok közti magasabb előfordulási arányban mutatkozik meg. A pajzsmirigy hormonok szintjének eltérése, szteroid-hormon származékok (pl.



testépítők esetében), alkohol, kábítószer használata szintén hangulati elváltozáshoz vezethet. Bizonyos életesemények (például szeretett személy elvesztése, bántalmazás) depresszióhoz vezethetnek.

Amennyiben gyermeke viselkedése megváltozik, iskolai teljesítménye romlik, barátait, hobbijait elhanyagolja, gondoljon a hangulatzavar lehetőségére. Beszélgessen gyermekével arról, hogyan sikerülnek a dolgai, milyen érzései, problémái vannak. Vigye el a háziorvoshoz, gyermekpszichiáterhez vagy pszichológushoz. Az öngyilkossági gondolatot mindig vegye komolyan! Ilyen esetben gondoskodjon arról, hogy gyermeke biztonságos környezetben legyen, távolítsa el minden olyan eszközt, amely alkalmas arra, hogy gyermeke kárt tegyen önmagában.

A depresszió terápiája elsősorban pszichoterápia, azaz beszélgetésen alapuló segítségnyújtás, melyet szükség esetén gyógyszeres kezelés egészít ki. A mánia kezelésében a gyógyszeres terápia az elsődleges, ezt egészíti ki a pszichoterápia. Kövesse a kezelőorvossal megbeszélte utasításokat, ezzel tud segíteni gyermekének. Támogassa gyermekét, hogy a terápiát végig tudja csinálni. A kezelés abbahagyása a betegség kiújulásához vezethet. A tünetek csökkenéséhez néhány hét folyamatos terápia szükséges, ezért az első 1-2 héten még lehet, hogy nem észlel változást gyermeke viselkedésében. A kezelést fél-1 évig szükséges folytatni, egyes esetekben ennél is tovább.

Formai megjegyzés: A leporellóra (szórólap) kb. 4500 karakter fér el szóközzel együtt

- jelenleg 3755 karakter szóközzel a szülőknek rész



3. számú melléklet – Előzetes kérdőív

Előzetes kérdőív fókuszcsoportos interjúhoz

Fókuszcsoport betegtájékoztató dokumentum teszteléséhez

1. Előfordult-e már, hogy valamilyen betegséggel kapcsolatban orvosa (vagy gyermekének orvosa) írásos betegtájékoztatót adott át önnek?
 - Igen
 - Nem
2. Betegtájékoztatóként jól használhatónak tartja-e a csatolt dokumentumot?
 - Igen, a jelenlegi formában jól használható
 - Kisebb javításokra szorul
 - Nagyobb módosításokat igényel
 - Több ábrával, átszerkesztéssel lenne használható
 - Nem, teljesen használhatatlan
3. Ön szerint a célcsoport számára – a betegséggel kapcsolatba kerülő szülők – megfelelő-e a szöveg fogalmazásmódja, az információk részletessége?
 - Igen, megfelelő
 - Nem, mert a szöveg túl bonyolult a célcsoport számára
 - Nem, mert a szöveg túl egyszerű, nem elég részletes a célcsoport számára
 - Nem, mert a célcsoport túl tág
 - Más ok miatt nem megfelelő
4. Felkeltette-e az érdeklődését a szöveg?
 - Igen
 - Nem
5. Képes volt-e végig fenntartani a figyelmét?
 - Igen
 - Nem
6. Elég érthető volt, a betegség leírása a dokumentum elején?
 - Igen
 - Nem
7. Érthetőnek találta-e a veszélyt jelző tünetek tisztázását a dokumentumban?
 - Igen
 - Nem



8. A tájékoztató elolvasása után tudja-e, hová forduljon, ha több információra lenne szüksége az hangulatzavarokkal kapcsolatban?

- Igen
- Nem

9. Elegendő információt kapott-e a tájékoztatóból ahhoz, hogy ha a dokumentumban tárgyalt betegség gyanúja merülne fel gyermekénél, észrevenné az erre utaló jeleket?

- Igen
- Nem

10. Könnyű-e megtalálni a betegtájékoztatóban a veszélyt jelző tünetek felsorolását
Válaszát jelölje az alábbi skálán, melyen az 5-ös = nagyon könnyű, az 1-es = egyáltalán nem könnyű.

1 2 3 4 5

11. Könnyű-e megtalálni a betegtájékoztatóban a teendőket veszély esetén? Válaszát jelölje az alábbi skálán, melyen az 5-ös = nagyon könnyű, az 1-es = egyáltalán nem könnyű.

1 2 3 4 5

12. Mennyire érezte koherensnek, jól felépítettnek, logikusnak az információk egymásutánját a szövegben? Válaszát jelölje az alábbi skálán, melyen az 1-es = egyáltalán nem jól felépített, az 5-ös = teljes mértékben jól felépített.

1 2 3 4 5

13. Mennyire érezte jól tagoltnak, alcímekre bontottnak a szöveget? Válaszát jelölje az alábbi skálán, melyen az 1-es = egyáltalán nem jól tagolt, az 5-ös = teljes mértékben jól tagolt.

1 2 3 4 5

14. Mennyire volt érthető a szöveg nyelvezete? Válaszát jelölje az alábbi skálán, melyen az 1-es = egyáltalán nem volt érthető, az 5-ös = teljes mértékben érthető volt.

1 2 3 4 5

11. Ön szerint összességében mennyiben valósította meg célját a betegtájékoztató?

- Teljes mértékben
- Részben



Egyáltalán nem