

Képzési kurrikulum

Ritka betegek Életút koordinátora



65%

A ritka betegek 65%-ának kellett rövid időn belül felkeresnie különböző egészségügyi, szociális vagy helyi ellátó szolgáltatót*

67%

A ritka betegek és gondozóik 67%-a érezte úgy, hogy a különböző szolgáltatók közti kommunikáció rossz*

30%

A ritka betegek gondozóinak 30%-a töltött naponta 6 óránál többet töltött egészségügyi feladatokkal*

38%

A ritka betegek és gondozóik 38%-a hiányzott több mint 30 napot a munkahelyéről az elmúlt évben*

*This survey was conducted via EURORDIS survey initiative, RareBarometer Voices, and in the scope of the INNOVCare project.

Ezt az anyagot a román Prader Willi Egyesület készítette az INNOVCare – Innovatív betegközpontú megközelítés a komplex betegségek szociális ellátásához című projektjében (2015-2018), az Európai Unió társfinanszírozásával

Fordította, adaptálta a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)



az Emberi Erőforrások Minisztériuma és a Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet FOF2021-B-1244 számú pályázatának támogatásával



EMBERI ERŐFORRÁSOK
MINISZTERIUMA



Képzési Kurrikulum

Ritka betegek életút koordinátora

Tartalom

1. Bevezetés.....	4
1.1. Projekt bemutatója	4
1.2. Esettanulmányok – ritka betegségek eset menedzser szolgáltatásai.....	7
1.2.1. A Dán Ritka Beteg Szövetség „Navigátor” Programja	7
1.2.2. ProRaris – A svájci Ritka Beteg Szövetség kísérleti projektje	8
1.2.3. A “Parent” projekt által alkalmazott, neuromuszkuláris beteg értékelési és kezelési dossziéja – Románia.....	9
1.3. Életút koordinátor	9
2. Ritka Betegségek – Általános információk.....	13
2.1. Ritka betegségek általános információi.....	13
2.2. A diagnózishoz való hozzáférés	13
2.3. A rokkantsági fokozat meghatározása – Szociális szolgáltatások.....	15
2.4. Az oktatáshoz való hozzáférés	15
2.5. Foglalkoztatás.....	17
2.6. Integráció a társadalomba.....	18
3. Kommunikáció.....	20
3.1. Az életút koordinátor kommunikációjának céljai, célkitűzései.....	20
3.2. A kommunikációs folyamat elemei.....	20
3.3. A kommunikáció lépései:	21
3.4. Hatékony kommunikáció.....	21
3.4.1. Okok, amelyek meggátolják az emberek abban, hogy megfelelően kommunikáljanak egymással	23
3.4.2. Kognitív akadályozó tényezők: sztereotípiák és előítéletek.....	24
3.4.3. Aktív hallgatás	24
3.4.4. A nem verbális kommunikáció fontossága	26
3.4.5. Asszertív kommunikáció.....	27
3.5. Kooperatív kommunikációs képességek fejlesztése.....	28
3.5.1. Javaslatok egy kooperatívabb kommunikáció kialakítására.....	29

3.5.2. Hogyan kezeljük a problémás embereket?	30
3.6. Konfliktuskezelés	31
3.7. Networking - Kapcsolatépítés	34
4. A család rugalmas ellenálló képességének növelése. Általános információ.....	36
4.1. Mit jelent a család rugalmas ellenálló képessége (reziliencia)?	36
4.2. Tényezők, amelyek hozzájárulnak a család rugalmas ellenálló képességének növeléséhez.....	36
4.3. A betegek és családjaik felhatalmazása.....	38
4.3.1. Mit jelent a betegek felhatalmazása?	38
4.3.2. Egészségügyi műveltség	39
4.4. Diagnózisközlés.....	40
4.5. Személyes fejlődés és önbizalom	41
4.5.1. Mit jelent a személyes fejlődés?	41
4.5.2. Mit jelent az önbizalom?	42
5. Fejlesztés és iránymutatás	43
5.1. Önálló életvezetési képességek	43
5.2. Mindennapi élet menedzselése	44
5.3. Egészségmenedzsment	45
5.4. Pénzkezelés.....	46
5.5. Szociális fejlődés kezelése	47
5.6. Személyes fejlődés kezelése.....	48
5.7. Jogszabályok – európai és román jogi keret hivatkozásként.....	48
6. Személyre szabott beavatkozási eljárások/munkamódszertan	51
6.1. Munkamódszertan ritka betegségben szenvedők és családjaik életút koordinálásában 51	
6.2. A ritka betegek életút koordinálásában használt munkaeszközök	53
6.2.1. Kezdeti értékelési szakasz	53
6.2.2. Beavatkozási szakasz	53
6.2.3. Végző értékelési szakasz	54
Felhasznált irodalom	55



1. Bevezetés

1.1. Projekt bemutatója

Az INNOVCARE (*Innovative Patient-Centered Approach for Social Care Provision to Complex Conditions*) projekt egy megújuló, betegközpontú megközelítés, amely azzal a céllal jött létre, hogy integrált szociális gondozási ellátást nyújtsanak olyan emberek részére, akik összetett (komplex) betegségben szenvednek. Ezt a projektet az Európai Bizottság társfinanszírozta az "EASI" Foglalkoztatási és Szociális innovációs program "A szociálpolitika innovációja a szociális reformok támogatása" című pályázati felhívása keretében 2014–2020, a PROGRESS összetevőjeként.

A projekt a ritka betegségben érintettek előtt álló társadalmi kihívásokkal, és az Európai Unió (EU) tagállamaiban az egészségügyi, szociális és egyéb támogatott szolgáltatások koordinációja hiányaival foglalkozik. A legtöbb tagállamban a gondozási útvonalak nem strukturáltak, az érintetteknek problémáik vannak a szükséges szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel.

Az Európai Bizottság ritka betegségekkel foglalkozó szakértői csoportjának (2016) ajánlása hangsúlyozza, hogy a tagállamok "olyan intézkedéseket szükséges tenniük, amelyek elősegítik a ritka betegségekben érintettek multidiszciplináris, átfogó (holisztikus), folyamatos, részvételen alapuló és személyközpontú ellátását, támogatva őket alapvető jogaik teljes körű elérésében".

A projekt átfogó (holisztikus), személyre szabott gondozási útvonalat fejleszt ki és tesztel, amelynek célja a szolgáltatók, az egészségügy, a magán-, és a civil társadalom közötti partnerségek megerősítése az egészségügy, a szociális és az oktatási szolgáltatások területén.

Projekt célkitűzései:

- Az ritka betegek (RB-k) és családjaik által érintett emberek kielégítetlen szociális szükségleteinek felmérése;
- A gondozási szokások elemzése a tagállamokban;
- Tapasztalatok/bevált gyakorlatok cseréje az Erőforrás Központok között;
- Javasol, és modellez egy optimalizált ápolási útvonalat:
 - Végrehajtás és értékelés egy romániai kísérleti projektben (NoRo Központ);
 - Az ápolási modell társadalmi, gazdasági és költséghatékonyságának értékelése,

elemzése;

- A gondozási modell más tagállamokba, már betegségekre történő lehetséges átvitele, elemzése;
- A különböző ágazatokhoz tartozó szolgáltatók (köz-, a magán-, a civil) közötti partnerség erősítése;

A modellt Romániában dolgozták ki egy kísérleti projekt során, a **Román Prader Willi Egyesület és a NoRo Ritka Betegségek Erőforrás Központjában**. A társadalmi-gazdasági hatást és a költség-haszonelemzést más tagállamok **szakértői csoportjai értékelték**. Ennek a modellnek a megvalósítása optimalizálja az ellátást, növeli a hatékonyságot, valamint biztosítja a NoRo Központban nyújtott szolgáltatások minőségének javulását.

A NoRo Központ a következő szociális és orvosi szolgáltatásokat nyújtja:

1. A ritka betegségekben és az autizmus spektrumzavarban érintett gyermekek napközi ellátása és személyre szabott kezelése;

2. Rehabilitációs központ: a ritka betegségben érintett csoportok 5 napos bentlakása;

3. „Szárnypróba” Önálló Életvitel Központ: egy program sajátos nevelési igényű fiatalok számára az önálló élet eléréséhez szükséges készségek fejlesztésére (mint az MWSzT hazai programja);

4. NoRo Segélyvonal: információs és tanácsadási szolgáltatás (hasonlóan a hazai Mentőöv Központ és Segélyvonalhoz);

5. Speciális ambulanciák: neurológia, gyermekpszichiátria, orvosi genetika, gyermekgyógyászat.

A NoRo Központ munkája kezdete óta nagy hangsúlyt fektet a ritka betegségekben élők ellátásának interdiszciplináris - tehát több tudomány területet érintő jellegére - ami az egyetlen lehetőség az életminőségük javítására. Az interdiszciplinaritás és az egyéb közösségi szolgáltatásokkal való együttműködés fontos a szolgáltatások folytonossága szempontjából.

Az INNOVCare projekt jelentősége a NoRo Központ szempontjából pontosan abban rejlik, hogy a projekt keretében végzett tevékenységek révén tudományos bizonyíték gyűjthető a megközelítés szükségességéről és az összehangolt interdiszciplináris beavatkozás hatékonyságáról.

- ❖ Az érintett és a családja **alapvető szükségletei** közé tartozik a **gondozási szolgáltatások összehangolása**: az orvosi, szociális és oktatási szolgáltatásokhoz való hozzáférés.

Romániában törvény szabályozza, hogy az *életút koordinálás* (eset menedzsment) a szociális és gyermekvédelmi szolgáltatásokba beépüljön (Hivatalos Közlöny 288/2006, 2006.07.06., 637 sz. I. rész: A gyermekjogok védelmének területén az esetkezelésre vonatkozó kötelező minimumszabályok jóváhagyásáról. Volt egy esetkezelési projekt a Duchene disztrófiában szenvedő betegek számára is, a Parent Projekt - az ANBRaRo tagszervezete – megvalósításában).

Rövid információk a kísérleti projektről:

- ❖ *Időkeret:* összesen 18 hónap, 2017 márciusától 2018 augusztusáig; 9 hónap minden betegnél/családnál
- ❖ *Célcsoport:*
 - Ritka betegek (gyermekek és felnőttek) és családjuk;
 - A NoRo jelenlegi és jövőbeli kedvezményezettjei;
 - 120 eset; minden eset magába foglalja a beteget + családját;
 - Minden eset hozzáfér a szolgáltatáshoz 9 hónapig;
- ❖ Földrajzi terület: régió;
- ❖ Alkalmazott életút koordinátorok száma: 2 teljes állású alkalmazott, 4 életút koordinátor;
- ❖ Életút koordinátorok profilja: szociális munkások, jogi tanácsadó, gyógypedagógus;
- ❖ Egyidejű „ügyek” életút koordinátoronként (teljes állású): 30;
- ❖ A szolgáltatásnyújtást néhány kulcsfontosságú területre kell összpontosítani, hogy legyenek értelmezhető eredmények.



Az életút koordinálási (eset menedzseri) **szerepek és meghatározások** országonként kissé eltérőek lehetnek a helyi realitások és igények alapján.

A **segélyvonalak** az életút koordinálás eszközei lehetnek, de nem szükségesek. Az életút koordinálás során mind az egyén, mind az egész család szükségletei jobban megismerhetőek.

Az életút koordinálás másik eszköze a **hálózatépítés**, szolgáltatási hálózatok felhasználásával, szakemberek bevonásával. Ezek nem csak a beteget és családját, hanem az életút koordinátort is segíthetik.

Életút koordinátornak bármely szakmából, legalább BSc végzettséggel rendelkező személy **képezhető**. Egy életút koordinálási csapatban fontos, hogy különböző szakmák képviselői vegyenek részt, minél több kiegészítő információval és tapasztalattal. Hozzáadott érték, ha az életút koordinátornak személyes tapasztalatai vannak – saját maguk vagy egy ritka betegségben érintett családtagja révén.

Mivel az **életút koordinálás** magában foglalja a család megerősítését is, eseti döntésnek kell lennie, hogy a beteg maga (vagy a családja) valamit megtehet, vagy az életút koordinátor közvetlen beavatkozása szükséges. Az életút koordinátoroknak egy-egy ügyben kevesebb beavatkozása lehet azokban az időszakokban, amikor már kellő tudással rendelkeznek az érintettek, de az életút koordinátorokkal való együttműködést intenzívebbé kell tenni, amikor változás, átmeneti időszak van.

A **hosszú távú fenntarthatóság** érdekében azt javasoljuk, hogy minden régióban legyen egy kis életút koordinátor csoport, regionális hálózatokat létrehozva. A megyei önkormányzatokat meg kell győzni, hogy a támogassák a tevékenységet, hiszen az a cél, hogy legyen 2-3 fős csapat minden megyében. Az életút koordinátorokat képessé kell tenni hálózatépítésre.

A hálózat tagjai számára fontosak a **szakembereknek szóló képzések**. Akkreditált tanfolyamokat kell használni. A különböző szakmai társaságoknak meg kell állapodniuk a ritka betegségek kezelésének protokolljaiban. Ehhez jó kiindulópont lehet a ProRaris által használt oktatási terv. Érdemes megfontolni az online képzési formát is.

A helyi szakemberek munkaköri leírásában szerepelnie kell az életút koordinátorokkal való együttműködés, valamint a ritka betegségekkel kapcsolatos egyéb kötelezettségek, felelőségek.

Ennek érdekében fontos a **testvérek és más családtagok képzése**, megerősítése, amely javítja a családok ellenálló képességét.

Az életút koordinátor **tapasztalata** felhasználható új/több szolgáltatás létrehozásában, ha azok nem elérhetőek a régióban.

Megfontolandó a **virtuális** ügykezelés, különösen azok számára, akik rendszeresen használják a technológiát és/vagy elfoglalt napirendjük van. Esetenkénti döntés kell, hogy legyen, hogy ez a fajta kommunikáció megfelel-e a családnak vagy sem.

Létre kell hozni egy **rendszert az életút koordinátorok védelmének érdekében**: intervízió, szupervízió, rugalmasság növelése.

1.2. Esettanulmányok – ritka betegségek eset menedzser szolgáltatásai

1.2.1. A Dán Ritka Beteg Szövetség „Navigátor” Programja

A Dán Ritka Beteg Szövetség projektje, melyet a Dán Egészségügyi Hatóság támogatott, az Önkéntes Ritka Navigátorok oktatására és foglalkoztatására. A cél az egyenlőtlenségek kiegyenlítése, valamint a legsebezhetőbb ritka betegséggel élők egészségének és egészségügyi ismereteinek előmozdítása volt a dán egészségügyi rendszerben.

A navigátorok a személyes és szakmai készségeket sajátítottak el. A Navigátor olyan személy, aki tapasztalaton alapuló tudásra alapozva személyes útmutatást ad a dán egészségügyi rendszerben navigáló és a szociális rendszerbe belépő veszélyeztetett ritka beteg számára. A navigátorok vagy maguk is ritka betegségben szenvedtek a vagy egy ritka betegséggel élő rokonai voltak.

A feladat

A rendszerek közötti és a rendszereken belüli koordináció biztosítása a szociális és egészségügyi szakemberek feladata. Azonban a Dán Ritka Beteg Szövetség készen állt arra, hogy önkéntes fellépéssel hozzájáruljon a ritka betegek helyzetének javításához, és részt vegyen a támogatására irányuló következő folyamatokban:

- A személyes helyzet megismerése
- Áttekintés készítése az opciókról
- Az egészségügyi ismeretek növelése és az együttműködőkészség ösztönzése.

A navigátorok támogatták a sebezhető ritka betegek kívánságait, prioritásait és döntéseit azáltal, hogy képessé tették őket, hogy segítsenek magukon. A ritka navigátorok segíthetnek abban, hogy a betegek nem essenek át a réseken, így követhetik kezelési terveiket és javíthatják egészségügyi ismereteiket. Továbbá a Navigátorok személyes tudásának bővítésére, a Dán Ritka Beteg Szövetség folyamatos oktatási és támogató programot biztosít a Navigátorok részére.

Értékelés

A Navigátor támogatása hatásának tanulmányozása céljából a projektben résztvevő összes ritka beteg válaszolt a WHO-5 Jól-Lét kérdőívére a navigáció elején és végén.

Tények

Eredetileg a Beteg Navigáció koncepciót az Egyesült Államokban fejlesztették ki, hogy javítsák a sérülékeny populációk kezelésének hatását, megszüntetve a rák és más krónikus betegségek időben történő diagnosztizálásának és kezelésének akadályait. A Dán Ritka Beteg Szövetség valószínűsítette, hogy a ritka betegek különösen sebezhetőek az egészségügyi rendszerben a komplexitás és a betegség ritkasága miatt. A standard eljárások nem működnek ezeknél a betegeknél, és segítségre van szükségük a rendszerekben való navigáláshoz.



A navigátorok legfeljebb 12 hónapig játszanak szerepet a ritka beteg életében. A navigáció teljes mértékben attól az egyéni igényektől és a komplexitástól függ.

1.2.2. ProRaris – A svájci Ritka Beteg Szövetség kísérleti projektje

Ritka betegségek

érintett szakember személyre szabott támogatása



Tréning Képzés Koordináció

Kinek: Minden ritka betegség diagnózissal rendelkező, vagy a diagnózist kereső személynek

Hogyan: Az ellátó szakorvos érzékenyítésével, tájékoztatásával, képzésével; az érintett betegek végig kíséréssel a folyamat során; a különböző szakemberek beavatkozásának koordinálásával.

Költségek: A ProRaris program forrásteremtésének köszönhetően ingyenes az érintett személyek részére a projekt periódus alatt.

Mi ez: A Svájci Ritka Beteg Szövetség ProRaris nevű kísérleti programja

Miért: Megkönnyíteni az érintettek életét, lehetővé tenni számukra, hogy jogaikkal élhessenek, és minden megfelelő szolgáltatást felfedezzenek, amelyek megkönnyítik a mindennapi életüket, kitörni a gyakran előforduló elszigeteltség helyzetéből, és lehetővé tenni a tapasztalatcserét más érintettekkel.

Mikor és hol: Bejelentkezés alapján a program konzultációs helyein

1.2.3. A “Parent” projekt által alkalmazott, neuromuszkuláris beteg értékelési és kezelési dossziéja – Románia



Munkaeszközök: *A neuromuszkuláris beteg értékelési és kezelési adatlapja*, melyet a “Parent” esetkezelési projekt megvalósítása során alkalmaztak annak biztosítására, hogy a gyermekek és a család számára szervezett, szigorú, hatékony és koherens multidiszciplináris (több tudományterületet érintő) és intézményközi ellátás megvalósuljon.

Alaphelyzet	A “Parent” projekt eredményei
<ul style="list-style-type: none"> • 10 orvosi jellegű fejezet az értékelésekről, kezelésekről, ajánlásokról • Egy formális és informális oktatási fejezet • A kedvezményezettek helyzete: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Iskolába jár/hozzáfér/tanárok, kollégák tanácsadásához ✓ otthoni oktatás/magántanár • Előnyök: juttatások, rokkantsági fok, jogok és szolgáltatások • Szocializáció és szabadidő - tevékenységek a családdal és a csoporttal 	<ul style="list-style-type: none"> • 10 gyermek és fiatal Dolj megyéből és a szomszédos térségekből részesült multidiszciplináris koordinációban • Létrejött a DMD/DMB ellátás nemzetközi szabványainak alkalmazásában képzett szakemberekből és önkéntesekből álló csapat. • 9 érintett család részesült betegellátási képzésben és tanácsadásban • 20 gondozónak, 11 önkéntesnek és 10 szakembernek szervezett képzési szeminárium • 2 munkahely jött létre, orvosi, szociális területről 8 szakembert vontak be, 8 önkéntes szerződést írtak alá • Partnerségeket kötöttek 3 megyei szintű intézménnyel

1.3. Életút koordinátor

A Fogyasztói, Egészségügyi és Élelmiszerügyi Végrehajtó Ügynökség (Chafea) által végrehajtott második, 2008-2013-as EU egészségügyi program a speciális egészségfejlesztést, a ritka betegségek korai megelőzését és diagnosztizálását, valamint a kapcsolódó egyenlőtlenségek kezelését támogatta. A kísérleti referenciahálózatok létrehozásával és megerősítésével az uniós projektek hozzájárultak a kapacitásfejlesztéshez, a bevált gyakorlatok megosztásához, a közös szabványok létrehozásához és a tényeken alapuló beavatkozások előmozdításához.

Mivel az integrált szolgáltatások nyújtása javíthatja a krónikus betegségek kezelését, az egészségügyi program segíthet azonosítani és megosztani a betegek gondozásának legjobb módjait. A krónikus betegek aktív és eredményes életviteléhez nyújtott segítség jelentős társadalmi és gazdasági értéket képvisel. Az uniós projektek azt vizsgálják, hogyan lehetne az embereket hosszabb ideig a munkaképesen tartani, és megkönnyíteni az utat azok számára, akik a diagnózis után szeretnék visszatérni a munka világába. A múlt év végén jóváhagyták az első európai referencia hálózatokat. A NoRo Központ nemzeti szinten az RO-NMCA ID

hálózat, európai szinten pedig az ITHACA hálózat része. 26 országból (25 tagállam + Norvégia) 24 hálózat alakult meg. (370 kórház és közel 1000 egészségügyi szolgáltató akart csatlakozni az első felhívási körben.)

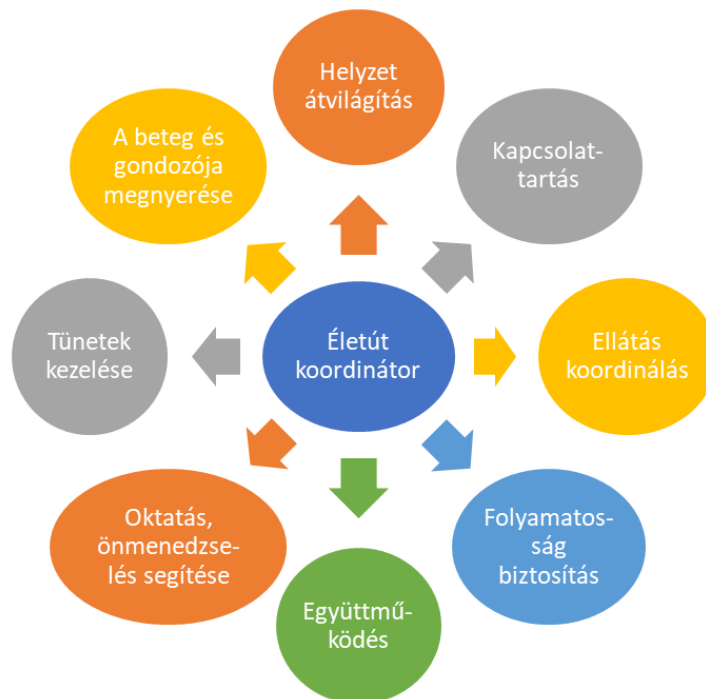
Európa választát a krónikus betegségek (implicit és ritka) összetett kihívásaira több szakpolitikai területre és ágazatra kell beépíteni. Az EU egészségügyi programjai jól megmutatják a krónikus betegségekre vonatkozó gondolkodási folyamatban is meghatározott igényeket, előnyben részesítik a megelőzést és az egészség előmozdítását, valamint a betegségek kezelését a betegek szerepvállalásának erősítése szellemében. Ez fontos lépés az együttműködés fenntarthatósága, a szakértelem megosztása, a diagnózistól a kezelésig eltelt idő lerövidítése, valamint a ritka betegségek holisztikus és integrált ellátása érdekében.

A NoRo Központ által az INNOVCare projekt keretében nyújtott életút koordinátori szolgáltatások leírása:

- a) életút koordinátor kijelölése a kedvezményezett részére;
- b) az életút koordinátor feladata, hogy támogassa a kedvezményezettet és családját az igények azonosításában, a cselekvési terv kidolgozásában és végrehajtásában;
- c) a tevékenységet legalább 5 egyéni interakció és legalább 2, a koordinátor által szervezett és vezetett csoportos tevékenység révén végzik;
- d) az intervenció teljes időtartama 9 hónap, amely idő alatt 2 kérdőívet kell alkalmazni; egyet az intervenció kezdetén, egyet pedig az intervenció végén. A harmadik kérdőívet 9 hónappal az intervenció előtt vagy 9 hónappal az után kell kitölteni;
- e) az életút koordinátor a kedvezményezettet a szükséges szolgáltatásokhoz irányítja, kapcsolatot teremt ezekkel a szolgáltatókkal, tájékoztatást nyújt a szolgáltatásokról, jogokról, tanácsokkal látja el és útbaigazítja a kedvezményezettet és a családot, hogy jobban kezeljék a betegség kihívásait, a szakemberekkel való kommunikáció megkönnyítésére, a klienssel együtt kidolgoz egy segédletet;
- f) az INNOVCare projekt keretében nyújtott szolgáltatások során, a ritka/krónikus betegségekben érintettek életút koordinálási szolgáltatásainak hatékonyságát és holisztikus megközelítését vizsgáló kutatások keretében, a kedvezményezettek elfogadják a szolgáltatások nyújtását szerződés szerinti, valamint az adatszolgáltatást (anonim módon továbbítandó a projektpartnereknek).

Jövőkép: Az életút koordinátort szakértőként és kulcsszereplőként ismerik el a ritka betegségekkel foglalkozó koordinációs csoportokban, az érintett és a családja minőségi és hatékony ellátásának és megerősítésének érdekében.

Meghatározás: Az életút koordinálás egy részvételen alapuló együttműködési, értékelési, tervezési, tanácsadási és tájékoztatási folyamat az ellátási lehetőségekről, amelyek megfelelnek az érintettek és családjaik szükségleteinek. Mindez kommunikációval és a forrásokhoz való hozzáférés segítségével történik.



Az életút koordinátor szerepe a beteg szemszögéből:

- ❖ valaki, akitől tanácsot kérhetnek, amikor szükségük van rá;
- ❖ információk és szakértők megtalálása;
- ❖ a kezelés finanszírozásáról, valamint az ellátáshoz, kezeléshez és oktatáshoz való hozzáféréssel kapcsolatos információk megtalálása
- ❖ munkahelyek azonosítása függetlenségük biztosítása érdekében;

Az életút koordinátor számára megkövetelt készségek és képességek:

Az életút koordinátoroknak képesnek kell lenniük meghallgatni, megfigyelni és reagálni. Ehhez szükségük van specifikus készségekre: várakozási, pontosítási, szembesítési, személyre szabott, problémamegoldó cselekvések tervezésére.

Az életút koordinátortól elvárt készségek:

- pozitív megközelítés;
- hatékony kommunikáció, tárgyalási készségek;
- az egészségügyi, szociális és oktatási rendszer működésének és a ritka betegségben szenvedő betegek jogainak ismerete,
- a fogyatékkal élő személyek számára nyújtott szolgáltatásokhoz és juttatásokhoz való hozzáférés alapvető fogalmainak ismerete,
- a tájékoztatáson alapuló beleegyezés megszerzésének fontossága, az adatvédelem,
- a kedvezményezettek magánéletének védelme/autonómiája;
- az érintett és a családjának szükségleteinek felmérésére való képesség;
- kritikus gondolkodás és elemzés;
- a célok eléréséhez szükséges tevékenységek megtervezésének és megszervezésének képessége.

Megfelelő bemeneti képesítések az életút koordinátor számára:

szociális munkás, nővér, védőnő, pszichológus, pszichopedagógus, gyógytornász, orvos, jogi tanácsadó, pszichológiai tanácsadó, genetikai tanácsadó, fogyatékoságügyi tanácsadó, pedagógus stb.

A ritka betegségben érintettek családtagjai és maguk az érintettek megfelelő képzéssel fontos erőforrásokká válhatnak.

Az életút koordinálás célkitűzései:

1. Az érintettek és családjaik egészségügyi, pszichoszociális, viselkedési és lelki szükségleteinek holisztikus megközelítése;
2. Az érintettek fokozott bevonása a döntéshozatalba;
3. Az életút koordinátorok interdiszciplináris csapatának kiterjesztése közösségi támogatásra;
4. Együttműködés a szolgáltatókkal és az érintettek, valamint a szolgáltatók közötti kommunikáció megkönnyítése;
5. A megbízhatóság javítása;

Az életút koordinálás egyik alaptétele, hogy amikor az érintett eléri a jóllét és a funkcionális kapacitás optimális szintjét, az mindenki számára előnyös:

- az érintettnek, mert javul az életminősége,
- a megfelelő támogató szolgáltatásoknak,
- az egészségügyi rendszernek
- az egészségügyi biztosítási rendszernek

Az életút koordinálás a kedvezményezettek jólétének és autonómiájának elérésére szolgál az érdekképviselés, a kommunikáció, az oktatás, a szolgáltatási erőforrások azonosítása és a szolgáltatásokhoz való hozzáférés megkönnyítése révén.

Ezek a változások határozzák meg az életút koordinálás hitelességét, és kiegészítik az egészségügy jelenlegi trendjeit és változásait.

2. Ritka Betegségek – Általános információk

Ritka betegségnek nevezzük azt a betegséget, amely **10 000 emberből kevesebb, mint 5 embert érint**. Arva betegségeknek is nevezik őket, mert az esetek 94%-ban még nincs rájuk kuratív gyógymód és elérhető terápia.

Több, mint 8000 különböző ritka betegségről tudunk, emiatt nagyon sok, kevésbé ismert a lakosság és az egészségügy szakemberei körében.

Ezek az állapotok lehetnek vele születettek, vagy fiatal korban megnyilvánulók. Azonban a ritka betegségek több mint 50%-ában az első klinikai tünetek felnőttkorban jelentkeznek. Általában motoros és/vagy érzékszervi nehézségek kísérik őket, amelyek, súlyosak és jelentős mértékben fogyatékossgot okoznak.

Mivel a gyógyszeripar számára veszteséges, ha néhány fő betegségére fejlesztenek ki terápiát, ezért kevés a kutatás, kevés a terápia, kevés a tudás, így az érintetteknek több évig, akár évtizedekig is eltarthat megtalálniuk a helyes diagnózist. Ezen állapotok gazdasági és társadalmi támogatottsága sem kielégítő.

A ritka betegségek 80 %-a genetikai eredetű. Ezek általában örökletes betegségek, egyik generációról a másikra öröklődnek. Lehetnek spontán mutáció eredményei is, anélkül, hogy a családban lenne hasonló eset.

A betegségek további 20%-a közé tartoznak a ritka rákok, autoimmun betegségek, fertőző betegségek, valamint más, különböző okokból (környezeti tényezők stb.) kialakult állapotok.

Romániában a ritka betegségek a lakosság 6-8%-ban fordulnak elő, akárcsak a többi európai országban. Így kb. ezek a betegségek 1 300.000 embert érintenek itt, akik közül 1.250.000 betegnél még nem áll rendelkezésre a helyes vagy teljes diagnózis, sem a megfelelő kezelés vagy ellátás. Hasonlóan Magyarországon több mint 700.000 ritka beteg lehet.

2.1. Ritka betegségek általános információi

További információkat a ritka betegségekről a www.orpha.net vagy a www.rirosz.hu webhelyen talál.

2.2. A diagnózishoz való hozzáférés

Az érintettek és családjaik számára az első és legnehezebb akadályt a diagnózis megszerzése jelenti: gyakran ez a legkétségbeesettebb küzdelem. Ez a küzdelem megismétlődik egy ritka progrediáló vagy degeneratív betegség minden új szakaszában. A ritka betegségükkel kapcsolatos ismeretek hiánya gyakran veszélybe sodorja a betegek életét, és nem megfelelő, sőt ártalmas gyógyszeres kezeléssel és kezelési előírással is jár.

A betegségekben érintettek mindegyike hasonló nehézségekkel néz szembe a diagnózis, a releváns információk felkutatása és a szakképzett szakemberek megtalálása során. Sajátos problémát jelent a minőségi orvosi ellátáshoz való hozzáférés, a globális orvosi és szociális támogatáshoz való hozzáférés, a kórház és a házi orvos közötti hatékony együttműködés, valamint a szakmai és társadalmi integráció is (pl. önállóság). Az érintettek lelkileg, szociálisan és kulturálisan sebezhetőbbek. Ezeket a nehézségeket megfelelő szakpolitikák révén lehet leküzdeni.

Hiába az orvosi és tudományos fejlődés, sok beteg nem jut diagnózishoz. Betegségük ismeretlen marad. Ők azok, akik a leginkább szenvednek a megfelelő támogatás megszerzésének nehézségei miatt. (Orphanet)

Helyes diagnózis hiányában az egészségügy nem tudja megfelelően ellátni a beteget. A számos ritka betegséggel kapcsolatos rendellenes viselkedést gyakran az anyának róják fel, így ők gyakran büntudatot éreznek, szoronganak. A félreértés, a depresszió, az elszigeteltség és a szorongás a legtöbb ritka betegségben érintett gyermek szüleinél mindennapos probléma, különösen a diagnózis előtti szakaszban.

Az egész család visszavonul, marginalizálódik. A sebezhetőség pszichológiai, társadalmi, kulturális és gazdasági. Egy ritka betegségben érintett gyermek születése sok esetben a család széteséséhez vezet.

A diagnózis megszerzése egy erős érzelmi terhelést jelentő pillanat, amely "hivatalosan" jelzi a változást a beteg és családja életében. A diagnózis elfogadása és a negatív érzelmi állapotok normalizálódása a diagnózis kihirdetésének módjától is függ.

A diagnózisközlés betartandó minimális feltételeit az Egészségügyi Világszervezet már 1993-ban megállapította, de a folyamat megkönnyítésére a RIROSZ is kidolgozott egy protokollt (<https://www.rirosz.hu/szakembereknek/prorokoll>).

A diagnózis elfogadása és a betegséghez való alkalmazkodás az első jelentős akadály, amelyet a betegnek és a családnak le kell küzdenie. A ritka betegség diagnosztizálása után fellépő reakciók között mind a betegben, mind a családban sor kerülhet:

- *Gyászreakció* – A diagnózis a veszteség érzését, az élet feletti kontroll elvesztését keltheti.
- *Tagadás* - A beteg és a család figyelmen kívül hagyhatja a betegséget, remélve, hogy egy idő után elmúlik, remélve, hogy az orvosok tévedtek. Éppen ezért nagyon fontos, hogy a diagnózist a betegséggel kapcsolatos releváns információkkal együtt, vagy nyílt beszélgetés keretében közöljük.
- *Harag* - Mindenki ellen irányulhat, melynek oka, hogy érthetetlen a beteg számára: *“miért én lettem beteg, a többiek miért nem?* A szülők haragot érezhetnek saját személyükkel, a gyermekükkel, a párjukkal, vagy akár az egészségügyi személyzettel szemben is.
- *Depresszió* - Szomorúság, fáradtság, energiahány és reményvesztettség előfordulhat a ritka betegségekben érintetteknél. A szülők is megtapasztalhatják ugyanazokat a negatív állapotokat, és negatív forgatókönyveket készíthetnek az érintett jövőjéről.
- *Félelem, szorongás* - A félelem a különböző tünetekkel, másoknak a diagnózisra adott reakcióival, a betegség kialakulásával vagy a betegség által okozott egyéb változásokkal kapcsolatos. Ez az érzés mind a betegekben, mind a szüleikben előfordulhat, akiket túlterhelhet a helyzet.
- *Hibáztatás* - Gyakran előfordul. Az érintett vagy családja elhiheti, hogy a betegség az ő helytelen viselkedésének a következménye, hogy ez a saját vagy mások bűnei miatti büntetés.

A negatív érzések, szomorúság, félelem, zavarodottság és más hasonlóak teljesen természetesek közvetlenül a diagnózis után. Azonban, ha ezek hosszabb ideig fennállnak vagy nagyon intenzívek, akkor az érintettnek pszichológiai beavatkozásra lehet szüksége.

A betegek és családjaik szükségletei sokrétűek és összetettek, mind a diagnózis előtt, mind közvetlenül azt követően. Interdiszciplináris csapatokra van szükség ezeknek az eseteknek a kezelésére, tanácsadásra a család számára, amely átvezeti őket a szociális és egészségügyi rendszerek labirintusain. A szolgáltatásokhoz történő beutalást az életút koordinátoroknak kell elvégezniük, bevonva a betegszervezeteket is a támogató csoportokba.

2.3. A rokkantsági fokozat meghatározása – Szociális szolgáltatások

Mivel a legtöbb ritka betegség valamilyen fogyatékossgal jár, ezt az érintett személynek el kell fogadnia, és el kell ismernie rokkantsági igazoló okirat megszerzésével.

Gyakran azonban a családtagok úgy érzik, hogy a rokkantsági fok megállapításának kérése még inkább megbélyegzi az érintettet, és elfogadja ezt a helyzetet anélkül, hogy más “kezelést” keresne.

Az alábbiakban felsoroljuk azokat a lépéseket, amelyeket a fogyatékkal élő személynek meg kell tennie, hogy fogyatékossgot igazoló tanúsítványt szerezhessen (Romániában):

- Dokumentáció benyújtása;
- Komplex értékelés;
- A dokumentáció benyújtása a bizottsághoz a rokkantsági fokozat megállapítása érdekében.

Az életút koordinátoroknak ismerniük kell a rokkantsági bizonyítvány megszerzésének minden jogi és eljárási részletét.

Bár a hatályos jogszabályokban a dolgok meglehetősen egyszerűnek és megvalósíthatónak tűnnek, a valóságban humán erőforrás hiány miatt nincs elég tanácsadás, amely a szociális, egészségügyi, oktatási szolgáltatásokhoz való hozzáférésről szól. A tájékoztatók nagyon kevés információval szolgálnak. A családok más családoktól tudják meg, hogy hova menjenek, milyen szolgáltatásokat vehetnek igénybe.

Abból a valóságból kiindulva, hogy a ritka betegségek többségének még nincs elérhető gyógymódja, terápiája, elengedhetetlen a meglévő szociális szolgáltatások létrehozása és adaptálása. Az életút koordinátoroknak ismerniük kell és be kell vonniuk hálózatukba mindazokat a szociális szolgáltatókat, akik bevonhatók ügyfeleik kezelésébe.

A betegeknek problémáik vannak a jogaikhoz és az információkhoz való hozzáféréssel is. Problémák vannak a fogyatékossg mértékének megítélésében, az értékelés nem egységes, a kódolás hiányos. Megoldás lehet, ha a fogyatékkal élők értékelő bizottsága alkalmazza az egyes ritka betegségekre specifikus Orpha kódokat, mivel az BNO-10 kódja csak néhány száz ritka betegségnek van, miközben a juttatások zöme BNO-10 kódhoz kötött.

2.4. Az oktatáshoz való hozzáférés

Minden személy alapvető joga az esélyegyenlőség az oktatásban, annak támogatása, hogy a lehető legjobban kiaknázza saját lehetőségeit. A ritka betegségek által okozott fogyatékossgal élő személy oktatáson keresztül megfelelő támogatást kell, hogy kapjon bizonyos ismeretek megszerzéséhez, bizonyos készségek kialakításához, amelyek elősegítik a társadalomba való beilleszkedést.

Bár a fogyatékkal élő személyek oktatáshoz való jogát törvény szabályozza, és vannak oktatási alternatívák a fogyatékkal élő gyermekek számára, az oktatási szolgáltatások számának csökkenése és földrajzi eloszlása korlátozza az oktatáshoz való hozzáférést. Messze a leghátrányosabb helyzetűek azok a fogyatékkal élő gyerekek, akik olyan vidéki területeken élnek, ahol nincs befogadó iskola vagy nappali központ, amely kompenzálná a hivatalos oktatási forma hiányát. És ahol ezek a szolgáltatások léteznek és elérhetők, ott a speciális terápiák és egyéb támogató szolgáltatások óraszám, amelyeket az oktatási rendszer képes nyújtani, formális és speciális kontextusban, korlátozott, és nem elégíti ki a fogyatékkal élő gyermekek szükségleteit.

Jelenleg Romániában az oktatási gyakorlat az, hogy a fogyatékkal élők oktatása a lehető legközelebb valósuljon meg a lakhelyéhez. A mindenkit megillető oktatás jegyében és a fogyatékkal élők életminőségének javítása érdekében a román iskola jelenleg az esélyek kiegyenlítésére és a normalizációs elv érvényesítésére törekszik. Az oktatási lehetőségek kiegyenlítése megköveteli, hogy a fogyatékkal élő gyermekek iskoláztatása lehetőség szerint az általános oktatási rendszer keretein belül történjen, és a tankötelezettség minden típusú és szintű fogyatékossgal élő gyermekekre kiterjedjen. Az esélyegyenlőség biztosítása akkor valósítható meg, ha az iskola a sajátos nevelési igényűek számára a normál körülményekhez lehető legközelebbi életkörülményekhez való hozzáférést, illetve az egyéni igényekhez igazodó kiegészítő szolgáltatásokhoz való hozzáférést segíti elő.

Romániában a 448/2006-os törvény értelmében a fogyatékossgal élők ingyenesen és egyenlő hozzáféréssel jutnak az oktatás bármely formájához, életkoruktól, fogyatékossguk mértékétől és oktatási szükségleteiktől függetlenül. A fogyatékossgal élő személyek egész életen át tartó tanulásban és szakmai képzésben részesülnek.

A ritka betegségek miatt fogyatékossgal élők oktatása a nemzeti oktatási rendszerbe bevont oktatási intézményekben, az oktatási, kutatási és innovációs miniszter koordinálásával történik. A 448/2006-os törvény értelmében számos oktatási alternatíva létezik a fogyatékkal élők számára:

- Speciális oktatási egységek/iskolai központok az inkluzív oktatás jegyében;
- Egyéni integráció a köznevelési intézményekben, beleértve a nemzeti kisebbségek nyelvén oktató egységeket is;
- Oktatási szolgáltatások utazó pedagógusokkal;
- Otthoni oktatás a diploma megszerzéséig, de legkésőbb 26 éves korig;
- „Kórházi” oktatás a kórházi kezelés alatt;
- Egyéb oktatási alternatívák.

A jogszabályi rend szerint a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók, fiatalok értékelésére, pszichopedagógiai segítésére, iskolai orientációjára, valamint szakmai orientációjára iskolai és szakmai orientációs és értékelő szolgálat jött létre (SEOSP).

A tanulási nehézségekkel küzdő gyermekek az adott helyzetben és a hatályos jogszabályok szerint csak a család kérésére, illetve a rokkantsági bizonyítvány megszerzése után jutnak el ehhez a szolgáltatáshoz.

Ha a gyermek fogyatékossgai bizonyítvánnyal rendelkezik, a család csak egy egyszerű kérelmet tölt ki, hogy a SEOSP értékelje a gyermeket az iskolai és szakmai orientációs bizonyítvány megszerzéséhez. Vannak azonban olyan helyzetek, amikor a tanulási nehézségekkel küzdő gyerekeket a tanárok, iskolai tanácsadók azonosítják, és családjukkal együtt közvetlenül a SEOSP-hez irányítják őket.

A SEOSP felméréseket követően a gyermek iskolai orientációs bizonyítványt kap személyre szabott cselekvési terv kíséretében, amely tartalmazhatja a segítő tanár igényét, az adaptált tantervet, vagy a gyógypedagógiai fejlesztés irányába történő orientációt.

Ennek a sorrendnek a végrehajtási problémái továbbra is számosak:

- A tananyag adaptálásának felelőssége a pedagógusé, akit senki sem kér számon, hogy mennyire sikerül a tananyagot a lehető legjobban adaptálni.
- Kevés a gyógypedagógiai készségfejlesztő iskolákban a szakmát adó osztály (textiles, szabó, asztalos)

Sok olyan helyzet is előfordul, amikor a tanulási nehézségekkel küzdő gyerekek családjá nem tudja elfogadni az előttük álló helyzeteket, vagy a megbélyegzéstől tartva inkább nem követi a fogyatékossgai bizonyítvány, illetve az iskola elvégzésének törvényes eljárásait.

Ezeket az eseteket továbbra is nagyon nehéz kezelni azoknak a pedagógusoknak, akiknek együtt kell dolgozniuk velük. Az iskolákban alkalmazott tanácsadó szolgáltatások száma kevés a humánerőforrás hiány miatt, hiszen egy-egy szakember több iskolához van beosztva, teljesen eltérő feladatkörrel. Ilyen körülmények között a tanulási nehézségekkel küzdő vagy sajátos nevelési igényű gyermekek családjai nem kap tanácsot a segítő szolgáltatások felé.

2.5. Foglalkoztatás

Felmerül a fogyatékkal élő fiatalok szakképesítésének, munkába való beilleszkedésének kérdése. A munkaadók a fogyatékkal élőkkel szembeni vonakodásának ellensúlyozására védett munkahelyek létesíthetők, amelyek elősegítik a felnőtt életbe való átmenetet, és implicit módon a munkavállalói életet is.

A fogyatékkal élők körében a munkanélküliség kétszer annyi, mint a munkaképes népesség körében.

Romániában a fogyatékkal élőknek (megfelelő életkorúak és munkaképesek) mindössze 12%-a dolgozik (szemben a lengyel 20%-os, vagy a finn, dán és luxemburgi 50%-os adattal).

A jelenlegi jogszabályok (448/2006. sz. törvény) intézkedéseket írnak elő a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatásának ösztönzésére adókedvezmények felajánlásával, 4%-os kvóta megállapításával az 50 főnél több alkalmazottat foglalkoztató cégek számára, védett formákban (például védett egységekben és műhelyekben) történő foglalkoztatás révén, amelyek szintén részesülhetnek az adókedvezményből.

A szociális gazdasági szervezetek közvetetten hozzájárulnak a foglalkoztatás növekedéséhez a hátrányos helyzetű, alacsonyán képzett munkavállalók foglalkoztathatóságának javításával. A foglalkoztatási és képzési szolgáltatóknak, esetenként a szociális szolgáltatásokat nyújtóknak nagyon fontos szerepe van a közfoglalkoztatási vagy társadalmi befogadási politikák aktív foglalkoztatási intézkedéseinek végrehajtásában.

A szociális gazdasághoz tartozó védett egységek legreprezentatívabb típusai az intenzív integrációs tevékenységet folytató szervezetek; Az e modell szerint védett egységek, a szövetkezetek, egyesületek és alapítványok foglalkoztatási rátája magas (általában a fogyatékossgal élők átlagos foglalkoztatási rátája felett van), és céljuk a létszámuk lehetőség szerinti bővítése. Az ilyen típusú védett egységek tevékenységei nagymértékben diverzifikálódnak, és érdekeltek abban, hogy hozzáférjenek bármilyen típusú adókedvezményhez, lehetséges finanszírozási forráshoz a helyi vagy központi költségvetésből, vagy bármilyen más típusú magánfinanszírozáshoz tevékenységeik fejlesztése és a támogatás biztosítása érdekében. A jelentős integrációs tevékenységet folytató szociális gazdasági szervezetek a munkahelyek biztosításán túl számos kiegészítő szolgáltatást nyújtanak a munkavállalóknak, mint például tanfolyamok, pszichológiai vagy jogi tanácsadás, egészségügyi szolgáltatások, közlekedési támogatás, vagy részben vagy egészben finanszíroznak bizonyos egészségügyi beavatkozásokat a dolgozók számára.

A **Védett Egységek** szociális gazdasági egységek, amelyeket európai szinten *Work Integration Social Enterprises WISE* vagy *Vocational Enterprise* néven ismernek.

A 2006. évi 448. törvényben meghatározott kedvezményezettek a szakképzettségüknek és munkaképességüknek megfelelően foglalkoztatható, fogyatékossgal élő személyek, akiket a fogyatékossgai fokozatot igazoló bizonyítvány igazol.

Az Engedélyezett Védett Egység az a köz- vagy magánpiaci, önálló gazdálkodású szereplő, ahol az egyéni munkaszerződéssel foglalkoztatottak létszámának legalább 30%-a fogyatékossgal élő.

A védett műhely - védett, önállóan gazdálkodó egység, ahol a fogyatékkal élők képzési, fejlesztési, készségfejlesztő tevékenységet végeznek; működhet közösségi helyeken, nappali és bentlakásos központokban, gyógypedagógiai intézményekben.

A védett munkahely a fogyatékkal élők szükségleteihez igazodó tér, védett foglalkoztatás formájában.

A fogyatékossgal élő személy foglalkoztatásával nem jár többletköltség. Ezen túlmenően az adóköteles nyereségből levonhatóak a következő költségek: munkahely átalakításának költségei, a fogyatékkal élők által a termelési folyamatban használt eszközök beszerzésének költségei, a fogyatékkal élők otthonról a munkahelyére történő szállításának költségei, kiadások az otthoni munkavégzésre, foglalkoztatott fogyatékos személy alapanyagok és késztermékek szállítására. (448/2006. törvény, 83. cikk a) és b) pont).

A fogyatékkal élő személy munkabeilleszkedési folyamatához kapcsolódó egyéb levonható kiadások: speciális képzési, foglalkoztatási költségei, amelyek a munkanélküli-biztosítási keretből levonhatók, amelyet az egység az állam költségvetésébe fizet. (448/2006. törvény, 83. cikk, c) pont)

A munkaadók állami támogatásban részesülhetnek fogyatékossgal élő személy felvételekor, ha a munkáltatót jogszabály nem kötelezi felvételükre. Minden megváltozott munkaképességű munkavállaló után egy évig havi minimálbért kap, feltéve, hogy a munkavállalót legalább 2 évig megtartja (2002. január 16-i 76. törvény, 85. cikk (2) bekezdés).

A fogyatékkal élőket foglalkoztató fizikai vagy jogi személyek védett egységeket hozhatnak létre. A védett egységek lehetnek:

a) szervezeti és tulajdoni formától függetlenül jogi személyiséggel rendelkező gazdálkodó szervezet, amelynél az összes foglalkoztatott létszámának legalább 30%-a fogyatékossgal élő egyéni munkaszerződéssel rendelkezik

b) a gazdasági egységeken vagy a civil szervezeteken belüli, saját könyveléssel rendelkező részlegek, műhelyek vagy egyéb jogi személyiséggel nem rendelkező építmények, amelyekben az összes foglalkoztatott létszámának legalább 30%-a fogyatékossgal élő egyéni munkaszerződéssel rendelkezik.

c) legalább egy fogyatékos személy által alapított családi egyesület, alapítvány vagy közhasznú alapítvány, valamint az a fogyatékkal élő személy, aki a törvény szerint önálló gazdasági tevékenység folytatására jogosult, feltéve, hogy a szociális járulékokat megfizeti.

2.6. Integráció a társadalomba

A ritka betegséggel való együttélés az élet minden területén számos hatással jár mind a beteg személy, mind a szülők és más családtagok számára. A diagnózist követően nehéz időszak következik, amikor az érintett és családja élete átalakul, az értékrend megrendül, összetett érzések alakulhatnak ki: félelem, tagadás, sokk. Ez az a szakasz, amikor az érintett és családja helyzete kilátástalannak tűnhet. De ez nem így van, alternatívák, lehetőségek mindig vannak, ezeket meg kell keresni, meg kell találni és értékelni kell.

Ehhez fontos, hogy az érintettek mindegyike elfogadja a diagnózist, megtalálja azokat a belső erőforrásokat, energiákat, amelyek ahhoz szükségesek, hogy könnyen megbirkózzanak a mindennapi élettel, és már a kezdetektől ismerjék a legmegfelelőbb módokat a környezet adaptálására. Ez számos megválaszolendő kérdést tartalmaz, például: "Melyik családtag tölt a legtöbb időt az érintettel? Mennyire tolerálják és fogadják el a családtagok egy fogyatékossgal élő személy viselkedését? Milyen napi tevékenységei vannak az érintettnek, és milyen napi tevékenységet kell elhagyni? Mik azok a térbeli "határok", amelyekben biztonságban lehet? Képes lesz-e iskolába járni, dolgozni? Hol találnak segítséget? Van-e más ember, aki ugyanilyen betegségben szenved? Van-e kezelés? Milyen lesz az érintett élete a jövőben? Meddig fog élni? Mi lesz az érintettel, miután a szülők elhunynak?" és egyebek. Tehát

a legtöbb hozzátartozó félelme összefügg azzal a lehetőséggel, hogy az érintett soha nem lesz igazán független.

Az életút koordinálásba bevont szakembereknek segíteniük kell a szülőket gyermekeik vagy érintett felnőttek megértésében, segíteniük kell őket a diagnózissal kapcsolatos információk megismerésében, hogy a gyógyulási folyamatban végzett tevékenységek, beavatkozások során a szakemberek mellett társterapeutává válhassanak. A szülőknél és az egész családnál tudnia kell, hogy a diagnózis megszerzése után is ők maradnak az érintett életében a fő támaszpontok.

A szülőknél is szükségük van segítségre és támogatásra; találkozniuk kell más, azonos diagnózissal rendelkező személyekkel szüleivel. Ezeknek a találkozóknak mély terápiás jellegük van; itt lehet meghallgatni a szülőket, segíteni őket támogató csoportok kialakításában:

- a diagnózis utáni krízishelyzet leküzdése érdekében;
- nehézségek feltárása és leküzdése érdekében, amelyekkel a szülők szembesülnek a beteg személlyel kapcsolatban;
- stressz kezelése érdekében;
- félelmek kezelése érdekében, amelyek felmerülnek a beteg jövőjével kapcsolatban;
- a változások megértése, a nehézségekkel való megbirkózás képességének kialakításának érdekében.

A ritka betegséggel érintett család társadalmi-gazdasági szempontból is olyan anyagi erőfeszítésekkel kell, hogy szembe nézzen, amelyek gyakran meghaladják a család erőforrásait. A legtöbb esetben a betegség megjelenése jövedelemkieséssel járhat mind a beteg, mind pedig legalább az egyik szülő részéről, aki kénytelen feladni a munkát a beteg gondozása és eltartása érdekében. Vannak olyan helyzetek is, amikor ezek miatt a problémák miatt felbomlanak a családok.

Ebből következően mind a ritka betegségben érintetteknek, mind családjaiknak támogatásra van szükségük ahhoz, hogy megtalálják és hozzáférjenek a társadalmi életbe való sikeres beilleszkedéshez szükséges forrásokhoz.

3. Kommunikáció

Az életút koordinátor elsődleges munkaeszköze a kommunikáció. Ez segít neki kapcsolatba lépni mind a klienssel és annak családjával, mind azokkal a szakemberekkel is, akikkel együtt dolgozik.

Az életút koordinátornak jó kommunikációs képességekkel kell rendelkeznie a hatékonyság érdekében. Ebben a fejezetben a kommunikációelmélet néhány alapvető eleméről lesz szó, amiket az adott szituációnak, a kliens szükségleteinek és lehetőségeinek, valamint az életút koordinátor személyiségének és stílusának megfelelően kell átültetni a gyakorlatba.

A kommunikációs képességek idővel fejleszthetők, ha mindig elemezzük azokat a kommunikációs folyamatokat, amelyeknek a kimenetele megfelelt az előzetes elvárásainknak, valamint azokat a folyamatokat is, amelyek nem kívánt eredménnyel zárultak.

Mi a kommunikáció?

- A kommunikáció az a folyamat, amely során egy személy egy másiknak, vagy egy csoport egy másiknak információt, ötleteket, véleményeket ad át;
- Olyan folyamat, ami által egy egyén ingereket közvetít azért, hogy megváltoztassa más egyének viselkedését;
- Egy üzenet (ötletek, érzelmek, információk és vélemények) átadása egy személytől (a közlőtől) egy másiknak (a befogadónak).

3.1. Az életút koordinátor kommunikációjának céljai, célkitűzései

A kommunikáció célja:

- Felvilágosítás (informálás)
- Képzés (tanítás)
- Motiváció/meggyőzés/bátorítás
- Információszerzés

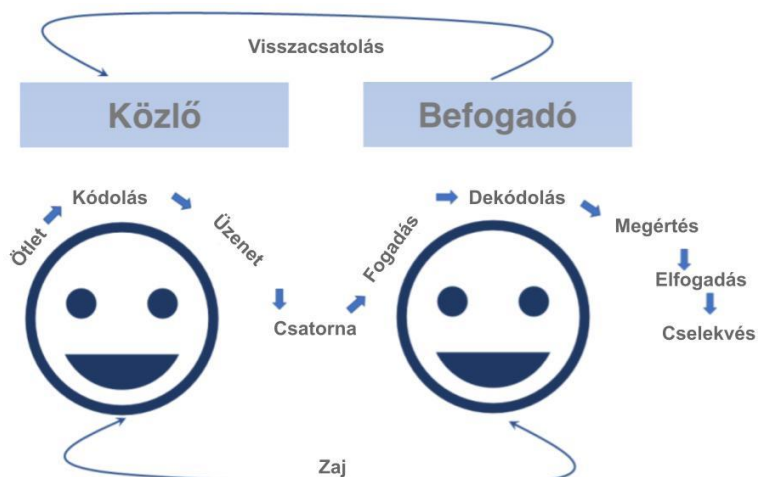
A hatékony kommunikáció célkitűzései:

- Meghalljanak;
- Megértsenek;
- Elfogadjanak;
- Reakciót váltsanak ki.

- mind az érintett, mind a családtagok, mind más szakértők felé, akik részt vesznek, vagy részt kellene venniük a betegség kezelésében

3.2. A kommunikációs folyamat elemei

- Közlő;
- Üzenet;
- Csatorna;
- Befogadó;
- Visszajelzés;
- Kontextus.



Bármilyen kommunikációban jelen van **három alapvető tényező**:

- a közlő, akitől a kommunikáció eredetileg indul;
- az üzenet, ami lehet verbális/nonverbális, direkt/indirekt; és
- a befogadó, aki az üzenet címzettje.

A **csatorna** azt a környezetet jelenti, amiben az információ eljut a közlőtől a befogadóig. Ebben a csatornában számos zavaró tényező van jelen, ezeket összefoglaló néven **zajnak** nevezzük.

3.3. A kommunikáció lépései:

KÓDOLÁS: A kommunikációban a kódolás azt jelenti, amikor a gondolatokat, álláspontokat, érzelmeket, érzéseket szavakká, érintésekké, hangokká, képekké fordítjuk le. Ez főként az adott közvetítendő üzenet, információ egy bizonyos ábécé jeleinek segítségével történő átírásában, átvitelében áll.

AZ ÜZENET ÁTADÁSA: abban áll, hogy a különböző kommunikációs csatornákon keresztül a kódolt üzenet átadásra kerül a közlőtől a befogadónak.

DEKÓDOLÁS ÉS INTERPRETÁCIÓ: ez az átküldött szimbólumok megfejtésére, illetőleg azok jelentésének értelmezésére vonatkozik; egy formalizált folyamat az üzenet fogadásában. Pszichológiai szempontból nézve a dekódolás az, amikor a befogadó fél megérti az üzenetet.

SZŰRÉS: abban áll, hogy az üzenet fiziológiai vagy pszichológiai korlátozó tényezők miatt torzul. Teljes vagy részleges akadályoztatás, fogyatékoság miatti fiziológiai szűrőtényezők korlátozhatják az ingerek érzékelésének képességét, így az üzenet megértését is.

VISSZAJELZÉS: Ez zárja a kommunikáció folyamatát. Lehet pozitív vagy negatív is.

3.4. Hatékony kommunikáció

A kommunikációs folyamat hatékonyságát a következő képességek biztosítják (Lemeni, Miclea, 2004):

- a konfliktusok forrásainak felismerése és speciális konfliktuskezelési módszerek alkalmazása
- az aktív hallgatás – képesség arra, hogy egyszerre felfogjuk az üzenet tartalmát és a beszélő érzelmeit is annak érdekében, hogy a lehető legpontosabban megértsük az üzenetet
- az üzenet asszertív közvetítése
- e készségek alkalmazása különböző kommunikációs kontextusokban (párbeszédben, csoportos kommunikáció során, direkt vagy mediált kommunikáció során)

Ezeknek a képességeknek a fejlesztése egy folytonos és összetett folyamat.

Akadályok a kommunikációban

A kommunikációs készségek a kölcsönös tisztelet bizonyítékai. Ideális esetben mindenkinek képesnek kellene lennie másokat meghallgatni, valamint kimutatni, hogy megérti, amit a másik kommunikálni akar. Magát is becsülnie kellene és nem agresszív módon kellene magát kifejeznie.

Következzen néhány kommunikációs akadály az eredetük alapján csoportosítva:

A közlőre jellemzők

- ellentmondó vagy tudattalan jelek
- problémák az illető szavahihetőségével, hitelességével
- kommunikációra való képtelenség

A befogadóra jellemzők

- gyenge hallgatásra való képesség
- előítéletek a témáról

A közlő és a befogadó közötti interperszonális kapcsolat dinamikája

- szemantika (nyelvi formák jelentése)
- különböző szabályok és ismeretségi fokok
- különböző benyomások/vélemények

Környezeti tényezők

- zaj
- kimerültség

A kommunikáció hatékonysága a különböző lépéseknél potenciálisan felmerülő akadályok elhárításától függ, ezt a kommunikáció világos, pontos, lényegre törő megtervezésével tehetjük meg:

Közlő

A hatékony kommunikációhoz elsőként bizonyítania kell hihetőségét, hitelességét. Ismernie kell a befogadó fél befogadási képességeit és az ő számára hozzáférhető, megérthető, kifejező nyelvezetet kell használnia; olyan üzeneteket kell küldenie a befogadónak, amiket ő megért és az üzenet megértésének további tényezőiről gondoskodnia kell.

Üzenet

Ha az üzenet túl hosszú, nem rendezett, vagy hibákat tartalmaz, akkor nehéz megérteni azt. Az üzeneteknek van érzelmi és intellektuális összetevője is, amik lehetővé teszik számunkra, hogy gondolkodjunk rajtuk és hagyjuk, hogy motiváljanak minket. Ezért az üzeneteknek érthetőeknek és világosaknak; meggyőzőknek, helyénvalóknak és tárgyilagosaknak; lényegre törőknek, teljeseeknek és jóknak kell lenniük. Megfelelően alá kell támasztani a tartalmukat.

Kommunikációs csatorna

Az üzeneteket kommunikációs csatornákon keresztül adjuk át, ezek lehetnek szóbeli (verbális) üzenetek esetén személyes találkozások, telefonos és videokonferencia hívások; írásbeli üzenetek esetén pedig levelek, e-mailek, jelentések, beszámolók.

Befogadó

Az üzeneteket egy közönség számára küldik. Kétségtelenül mindenki gondol arra, hogy milyen hatást és reakciót szeretne kiváltani a közönségből. Ne felejtsük el, hogy a közönség tagjai a saját ötleteikkel és érzéseikkel érkeznek a kommunikáció folyamatába, ami bizonyosan befolyásolja azt, hogy hogyan értik meg az üzenetet és azt, hogy milyen választ adnak arra.

Visszajelzés

A közönség verbális és nem verbális visszajelzést fog adni a kommunikált üzenetre. Elengedhetetlen erre több figyelmet fordítanunk azért, hogy megbizonyosodjunk arról, hogy az üzenetünk célba ért.

Kontextus

Amikor kommunikálunk akkor észben kell tartanunk a kontextust, amiben a folyamat

zajlik (a környezetet, a kulturális hátteret), és az üzenetünket ennek megfelelően kell alakítanunk.

Ne feledkezzünk meg más emberek időbeosztásáról és igényeiről, különösen az olyan túlszűfolt társadalomban, mint a mostani.

3.4.1. Okok, amelyek meggátolják az emberek abban, hogy megfelelően kommunikáljanak egymással

1. A konfliktusoktól való félelem

Az illető fél az ellentétektől és a mások által kifejezett ellenséges érzelmektől. Úgy gondolja, hogy az egymással jó viszonyban lévők sosem vitatkoznak. Az a benyomása, hogy a hozzá közel állók sértettnek érzik majd magukat és nem lesznek képesek elviselni azt, amit az illető érez vagy gondol.

2. Érzelmi perfekcionizmus

Az illető azt hiszi, hogy nem szabadna negatív érzelmeket, például haragot, féltékenységet, lehangoltságot, vagy aggodalmat éreznie. Szükségesnek érzi, hogy mindig racionális legyen és tökéletesen képes legyen uralni az érzéseit; fél attól, hogy mások gyengének vagy sérülékenynek látják őt. Meg van arról győződve, hogy az emberek felsőbbrendűnek fogják érezni magukat, ha kiderülnek a valódi érzéseik.

3. Félelem az ellenvéleményektől és visszautasítástól

Az illető annyira retteg a gondolattól, hogy visszautasítják és emiatt majd magányossá válik, hogy teljesen elnyomja a saját érzéseit; még a bántalmazást is elfogadja, ahelyett, hogy kimutatná ellenséges érzelmeit, amivel kockáztatná, hogy valakit felzaklasson. Túlzottan azt érzi, hogy el kell nyernie mások tetszését és ki kell elégítenie mások vágyait.

4. Passzív-agresszív viselkedés

Az illető elfojtja frusztrációját és ellenséges érzelmeit ahelyett, hogy nyíltan kifejezné azokat. Másokkal való kapcsolatában a csendbe menekülve próbál büntudatot kelteni ahelyett, hogy megosztaná érzelmeit.

5. Reménytelenség

Az illető meg van arról győződve, hogy akármit is tesz, a személyes kapcsolatait nem lehet jobbá tenni, ezért feladja a próbálkozást. Azt is gondolja, hogy megpróbált mindent és semmi sem működött vagy hogy a másik ember túl makacs és túl közönyös ahhoz, hogy megváltozzon. A dolgok nem változnak többé miután leáll a próbálkozással, és arra a következtetésre jut, hogy a helyzet valóban reménytelen.

6. Alacsony önértékelés

Az illető úgy tartja, hogy nincs joga kimutatni az érzéseit vagy kérni bizonyos dolgokat másoktól. Úgy gondolja, hogy mindig muszáj másoknak örömet szereznie és teljesítenie kívánságaikat.

7. Spontaneitás

Az illető úgy érzi, hogy amikor felzaklatják, akkor joga van mindent kimondani, amit gondol vagy érez. Úgy gondolja, hogy nevetséges lenne és színleltnek tünne, ha bármit változtatna a kommunikációs stílusán.

8. „Gondolatolvasás”

Az illető azt gondolja, hogy másoknak tudniuk kell, hogy ő mit érez vagy akar; anélkül is, hogy neki nyíltan ki kellene fejeznie az érzelmeit és vágyait. Ez a hozzáállás kifogásul szolgál számára arra, hogy elrejtse az érzéseit és neheztelhesen amiatt, hogy mások látszólag nem törődnek azzal, hogy ő mit érez.

9. Érettségre törekvés

Az illető fél beismerni, hogy dühös, mert nem akarja, hogy bárki kielégülést érezzen amiatt, hogy őt megsértette. Nagyon büszke arra, hogy képes uralni az érzéseit és csendben tud szenvedni.

10. Problémamegoldási szükséglet

Az illető mindenféle módon próbálja megoldani a problémát amikor konfliktusa van valakivel ahelyett, hogy nyíltan megosztaná az érzéseit és meghallgatná, amit a másik érez.

Továbbá:

Bírálat – Például: „*Te vagy a hibás...*”

Címkézés, sértések – Például: „*Mekkora hülyeség! Úgy beszélsz, mint egy idióta.*”

Prédikálás – Például: „*Azt kellene csinálnod, hogy...*”

Kéretlen tanács – Például: „*A te helyedben én...*”

Hízélgés – Például: „*Mindig is jó kislány voltál! Segítesz nekem, igaz?*”

Érzékelésbeli különbségek – Például: „*Nézd, a dolgok úgy állnak, hogy...*”

Parancsolgatás, utasítás – Például: „*Csináld amit mondok! Mindegy, hogy mit kérek, te megcsinálsz!*”

3.4.2. Kognitív akadályozó tényezők: sztereotípiák és előítéletek

A kommunikációs akadályok sajátos alcsoportját alkotják a kognitív akadályok (sztereotípiák és előítéletek).

A **sztereotípiák** egy adott társadalmi kategória tagjainak jellegzetes jellemvonásairól, tulajdonságairól, viselkedéséről szóló hiedelmek. A sztereotípiák különleges jellegzetessége az adott csoport tagjairól szóló elégséges ismeretek hiánya. Más szavakkal a sztereotípiák minimális tudáson alapuló általánosítások. (Lehetnek pozitívok és negatívok is.)

Az **előítélet** olyan negatív hozzáállás, ami egy bizonyos csoport tagjaihoz kapcsolódó kedvezőtlen általánosításokat foglal magában. Az előítéleteknek 3 összetevője van: kognitív (sztereotípiák), negatív affektív (negatív érzelmek), és viselkedésbeli (diszkrimináló viselkedés).

Az életút koordinátornak a kommunikációra való felkészülés segíti abban, hogy jobban tudják átadni a helyes üzeneteket, valamint a korábbi kommunikációs helyzetek elemzése és az akadályok felismerése segítik őket abban, hogy jobban tudjanak kommunikálni a jövőben.

3.4.3. Aktív hallgatás

A hallgatás (az üzenet fogadása) az első lépés egy hatékony kommunikációs kapcsolat kialakításához. Aktívan hallgatni a következő módokon lehet:

- vizuális kontaktus kialakítása azzal, akihez beszélünk
- apró válaszok és bátorítások használata
- összpontosítás a beszélőre, és arra, amit mond
- a másik érzéseinek visszatükrözése
- parafrázis (hallottak más szavakkal való újra fogalmazása)
- összefoglalás

a) Vizuális kontaktus kialakítása azzal, akihez beszélünk

A vizuális kapcsolat (szemkontaktus) a beszélővel azt mutatja, hogy figyelmesen követjük a megbeszélést. Amikor párbeszédet akarunk kezdeményezni valakivel, akkor fontos, hogy vizuális kontaktust létesítsünk vele és szakítsuk meg a munkát, amit épp végzünk. A tevékenység folytatása az érdeklődés hiányának a jele; azt közvetíti, hogy a másik üzenete nem érdekes.

b) Apró válaszok és bátorítások használata

Automatikusan megjelenik a párbeszédeinkben, vagy nem verbális formában (bólogatva, „igen”), vagy pedig verbálisan („Értem.”, „Tudom, hogy érted.”). Azt üzeni a beszélőnek, hogy figyel rá az, akivel beszél. (Például: Gyerek: „Nem szeretek festeni mert bekoszolom a kezeimet.” Életút koordinátor: „Hmm, értem, hogy hogyan gondolod.”)

c) Összpontosítás a beszélőre, és arra, amit mond

Ez nagyon fontos amikor hallgatunk: összpontosítsuk a figyelmünket az ötletekre és érzésekre, amiket a másik átad; kerüljük el azt, hogy a saját problémáinkra gondoljunk; valamint ne váltsunk beszéd témát

d) A másik érzéseinek visszatükrözése

A visszatükrözés feladata az, hogy tisztázza és világossá tegye a beszélő érzelmeit egy bizonyos pillanatban.

Például:

Életút koordinátor: „Simona, mi a helyzet anyukáddal?”

Kliens: „Hát még mindig nem talál munkát... és kezdődik az iskola, nekem meg szükségem van füzetekre és más egyebekre.”

Életút koordinátor: „Azt hiszem elég feszült és gondterhelt vagy.”

e) Parafrazeálás

A parafrazeálás az, amikor újra fogalmazzuk azt, amit másik ember mond, például amikor az életút koordinátor meg akar arról bizonyosodni, hogy megérti azt, amit a másik ember mesél neki. Az újra fogalmazásba nem tartozik bele a beszélő által mondottak értékelése vagy értelmezése.

Például:

Kliens: „Apukám mindig megígéri, hogy eljön megnézni ahogy játszom, de mindig közbejön valami fontosabb. Soha nincsenek ott amikor szükségem van rájuk.”

Életút koordinátor: „Ahogy értem mérges vagy amiatt, hogy a szüleid nincsenek a közeledben amikor szükséged van rájuk, és amiatt, hogy az apukád megígér neked dolgokat és nem tartja be azokat.”

f) Összefoglalás

Az életút koordinátor időről-időre összefoglalja a kliens által nyújtott információkat. Az összefoglalásnak számos szerepe van: például az információ rögzítése és tisztázása.

g) Kérdések megfogalmazása

Kétféle kérdés van: zárt és nyitott.

A **zárt kérdések** meghatározott válaszokat váltanak ki: igen-nem választ, vagy olyan válaszokat, amik kevés információt hordoznak, például: „*Hány éves vagy? Szereted az iskolát?*”

Ezeket a kérdéseket akkor használjuk, amikor valami konkrét információt akarunk megszerezni, vagy amikor a másinak nehezebbé esik kifejeznie magát.

A **nyitott kérdések** lehetőséget adnak az idevágó téma és érzelmek felderítésére. Ilyen

kérdések lehetnek például: „El tudod mondani, hogy mit szeretnél legjobban a mai ténykedésből?” „Hogyan érzed magad?” „Mit tudsz nekem mesélni az iskoládról?”. Ennek következtében a beszélők válaszai az információk szempontjából sokkal gazdagabbak lesznek.

Útmutató az aktív hallgatáshoz

- **Legyél empátikus.** Képzeld magad a másik helyébe és próbáld megérteni, mit érez.
- **Legyél tudatában az érzéseknek vagy érzelmeknek,** amiket a beszélő kifejez, és legyél tisztában azzal, hogy mit próbál kommunikálni.
- **Erősíts meg másokat.** Ez nem azt jelenti, hogy egyetértesz másokkal, csak azt, hogy hallottad az illetőt és megértetted az álláspontját.
- Fogalmazd újra vagy fogalmazd át a saját szavaiddal, amit a beszélő mondott, hogy megbizonyosodj arról, hogy megértetted az elhangzottakat.
- **Tisztázd a helyzetet.** Tegyél fel kérdéseket azért, hogy több információhoz juss a problémáról.
- **Gyűjts információt,** hogy az segítsen neked jobban megérteni, hogy a beszélő miért viselkedik vagy érez egy bizonyos módon.
- Próbáld meg felismerni az **érdekeket.**
- Legyél nyugodt.
- Használd az illető nevét, amikor válaszolsz neki. **Szabd egyénre a dolgokat.**
- Tartsd meg az illő párbeszédtonust.

3.4.4. A nem verbális kommunikáció fontossága

Nem mindig csak az számít, amit mondasz, hanem különösen az számít ahogyan mondod – figyelembe véve a tekintetet, a testtartást, az egész testbeszédet, a külső megjelenést a kommunikáció pillanatában, és a hangszínt, hangnemet.

Még ha a verbális nyelvhez szavakat is használunk, az üzenet jó része nem verbális. Kutatások (Lemeni, Miclea, 2014) azt mutatják, hogy a kommunikációban a nonverbális nyelv súlya 85%-os.

A nem verbális kommunikáció lehetővé teszi számunkra, hogy független üzenetet küldjünk, és kihangsúlyozzunk egy verbális üzenetet, amit átadunk.

Néhány példa olyan üzenetekre, amiket tisztán nem verbális nyelvezettel küldünk:

- integetés egy barátnak ↔ üdvözlés
- erős ütés az asztalra ↔ idegesség
- mosoly ↔ öröm
- homlok ráncolása ↔ elégedetlenség, óvatosság
- száj eltakarása ↔ csendesítés
- bólogatás/fejrázás ↔ egyetértés/egyét nem értés
- két ujj feltartása (jelentkezés) ↔ válaszolásra való vágy
- hüvelykujj felmutatása ↔ minden rendben

A nem verbális jelek igen erősek. Információt adnak az érdeklődésről és megértésről, amit az üzenetünk vált ki másokban.

A fő **nem verbális jelek**: gesztusok, vizuális kontaktus, arckifejezés, ruházat és személyes tér.

Útmutató a nem verbális kommunikációhoz

- Figyelj a saját és a környező nem verbális jelekre.
- Figyelj a gesztusokra, mert ki is egészíthetik az üzenetedet, de ellent is mondhatnak annak.
- A vizuális kommunikáció fontos a kommunikációban.
- A vizuális kontaktushoz szorosan kapcsolódnak az arckifejezések, amik hozzáállásokat vagy érzelmeket tükrözhetnek.
- A testtartás is segíthet neked az üzeneted hatékonyabb átadásában. (Például: leengedett vállakkal sétálás ↔ szomorúság, térdelés ↔ kérés).
- A ruházat fontos. Megfelelő volta tiszteletet mutat annak a szervezetnek az értékei és hagyományai felé, amihez tartozol.
- Legyél tudatában mások személyes terének a kommunikáció során.

3.4.5. Asszertív kommunikáció

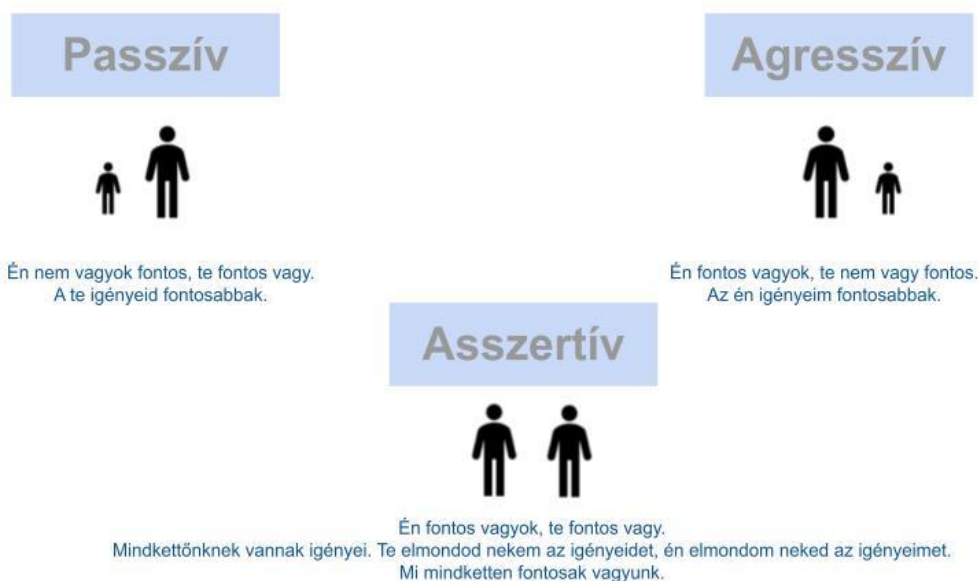
Az **asszertív kommunikáció** azért alakult ki, hogy a személyek közötti konfliktusos helyzetekre hatékonyan válaszolhassunk. Az asszertivitás hiánya az egyik legfontosabb forrása annak, hogy valaki nem megfelelően viselkedik társas helyzetekben. Az **asszertivitás** bizonyos hozzáállások és viselkedésmódok eredménye; hosszútávú következménye a társas (szociális) kapcsolatok javulása, a magabiztosság kialakulása, a személyhez fűződő jogok tisztelete, az egészséges életmód kialakítása, a felelős döntéshozáshoz szükséges képességek javulása, és a konfliktuskezelési képességek javulása.

Az **asszertivitás** képesség arra, hogy anélkül fejezzük ki érzelmeinket és meggyőződéseinket, hogy ezzel mások jogait érintenénk és támadnánk. Az asszertív kommunikációs képességek elsajátítását segíti az, hogyha szembe állítjuk a két ellentétes viselkedésmintázattal: a passzivitással és az agresszivitással.

A **passzivitás** (passzív viselkedés) egy olyan személy válasza, aki próbálja elkerülni a konfrontációt, konfliktusokat; aki azt akarja, hogy mindenki elégedett legyen anélkül, hogy ő maga a saját személyes jogait vagy vágyait figyelembe venné. Ezek az emberek megbántottnak, frusztráltak, ingerültnak érzik magukat, de nem próbálják meg kifejezni elégedetlenségüket másokkal szemben.

Az **agresszivitás** egy olyan viselkedési reakció, ami által másokat hibáztat és vádol az illető; megsérti a hatóságok által hozott szabályokat; közömbös mások érzései iránt; nem tiszteli a munkatársait; azt gondolja, hogy mindig neki van igaza; erőszakkal oldja meg a problémákat; azt gondolja, hogy a körülötte állók gyakran igazságtalanok vele szemben; szarkasztikus, és gyakran használ kritikus kommunikációt; azt gondolja, hogy a jogai fontosabbak másokénál; ellenségeskedő és mérges.

A háromféle kommunikációtípus közötti kapcsolatot az alábbi kép mutatja be:



Az asszertív, passzív és agresszív viselkedés következményei:

Passzív	Asszertív	Agresszív
A probléma elkerülése A jogaid nincsenek figyelembe véve	A probléma megtárgyalása A jogaid tiszteletben vannak tartva	A probléma megtámadása A jogaid mások jogaira való tekintet nélkül tiszteletben vannak tartva
Engeded, hogy mások válasszanak helyetted	Te választod meg, hogy mit teszel	Te választod meg, hogy mit teszel és hogy mások mit tegyenek
Bizalmatlanság Mások jogait fontosabbnak látod	Megbízhatnak magukban Méltányolod a saját és mások jogait	Ellenségeskedés, hibáztatnak, vádolnak A jogaid fontosabbak másokénál

Az asszertív stílus nem egy rögzített recept, amit bármikor és bárkivel szemben használhatsz. Azonban ez egy módszer arra, hogy őszinték legyünk magunkkal és másokkal. Egy mód arra, hogy elmondjuk, hogy mi zavar minket anélkül, hogy egymás érzéseit megbántanánk.

Egy asszertív üzenet küldése 3 lépésből áll:

- **érzelmek kifejezése**
- **a probléma bemutatása (mi zavar téged?)**
- **a problémára adott saját válaszod bemutatása**

3.5. Kooperatív kommunikációs képességek fejlesztése

A kooperatív kommunikációs stílus használatának előnyei:

Több elért eredmény, több móka, avagy a saját tevékenységeid jobb összhangba hozása a számodra fontos emberek tevékenységeivel. Minél jobban megérted, hogy mások mit

éreznek és akarnak, és minél világosabban látják mások a te céljaidat és érzéseidet, annál biztosabbak lehetünk abban, hogy mindannyian hasonlóan gondolkozunk.

Több tisztelet. A mindennapi kommunikációban sok a kölcsönös utánzás. Például, ha kiabálok, akkor te is kiabálni kezdesz. Ha tisztelettel és megértő viszonyulást veszünk fel a beszédpartnerünkkel szemben, akkor arra biztatjuk, hogy ő is így tegyen velünk.

Nagyobb hatás. Amikor őszinték és felelősségteljesek vagyunk, akkor könnyebb számunkra más embereket bevonni a munkánkba és olyan egyezségekre jutni, amik mindenkinek megfelelőek.

Kényelmesebb konfliktushelyzetekben. Mivel minden embernek különböző adottságai vannak, ezért, ha az emberek együtt dolgoznak, akkor több érhető el, és csoportokban teljesíthetik azt, amit egyedül nem voltak képesek elérni. Azonban minden ember nézőpontja és igényei is különbözőek, ezért mindig lesznek konfliktusok a másokkal való együttélés és munka során. Azzal, hogy megértjük a párbeszédben az üzenetet, képesek leszünk problémákat megoldani és konfliktusokat mediálni (konfliktusokban közbenjárni).

Kevesebb aggodalom. A konfliktushelyzetek és a másokkal szembeni cselekedeteink hosszan visszhangoznak elménkben és testünkben. Ha még a kellemetlen helyzetekben is kooperatívak tudunk lenni, akkor jó lesz a mentális állapotunk.

Közelebbi kapcsolatok másokkal.

Egészségesebb élet.

Miért nem alakulnak ki maguktól a kooperatív készségek?

A kooperáció nagyobb mentális erőfeszítést igényel, mint másokra rákényszeríteni azt, amit akarunk. A kommunikációs módunk mélyen a személyiségünkben gyökerezik. Például, ha valakit mindig kritizáltak és nem hallgatták meg soha, amikor mondott valamit, akkor benne kialakulhat idegenkedés a saját gondolatai és érzései felfedezésével szemben.

Általában túl elfoglaltak vagyunk mások és a minket körülvevő világ megfigyelésével ahhoz, hogy észrevegyük saját kommunikációs hibáinkat. Mivel rossz példák áradatával vagyunk körbevéve, ezért az új kommunikációs képességek megtanulása időbe telik.

3.5.1. Javaslatok egy kooperatívabb kommunikáció kialakítására

a) Hallgass figyelmesebben és megbízhatóbban.

Fontos hallgatni és megérteni, amit hallasz, még azelőtt, hogy kifejtenéd a saját nézőpontodat; még akkor is, hogyha nem értesz egyet a másik nézőponttal. Feszült helyzetekben először a beszédpartneredre kell figyelned azért, hogy több figyelmet kapj tőle. Hallgasd meg és röviden fogalmazd meg újra, amit hallottál (különösen az érzelmeket) mielőtt a saját szükségleteidet és álláspontjaidat kifejtenéd. Az a fajta hallgatás, amire szükség van elkülöníti a „megértést” a „helyesléstől vagy egyetértéstől”.

b) Magyarázd el a párbeszédbeli szándékaidat és tegyél megegyezésre való felhívásokat.

Hogy segítsd a beszédpartneredet a veled való együttműködésben, és hogy csökkentsd a lehetséges félreértéseket, kezd a fontos párbeszédet azzal, hogy meghívod a partneredet arra, hogy csatlakozzon hozzád. A sikeres „szónokok” általában ilyesféle bevezetéssel kezdik a különleges párbeszédet: *„Szeretnék veled/Önnel beszélni egy pár percet arról, hogy... (téma) (Például: utazás megszervezése). Mikor volna megfelelő az időpont?”*

c) Amennyire csak lehet világosan és teljesen fejezd ki magad.

Ne siess, és sokféleképpen megfogalmazott egyes szám első személyű állítások segítségével adj több információt a hallgatóságodnak arról, hogy mit tapasztalsz meg. Az egyik

módszer arra, hogy több empátiára bírd a hallgatót az az, hogy amennyire csak lehetséges mind az 5 dimenzióját fejtse ki az általad megélt tapasztalatnak.

Tapasztalat dimenziója	<i>1. Mit látsz, hallasz vagy érzel más érzékszervekkel?</i>	<i>2. Milyen érzelmeket érzel?</i>	<i>3. Milyen interpretációk vagy vágyak támasztják alá ezeket az érzéseket?</i>	<i>4. Milyen cselekvések, információk vagy kötelezettségek szükségesek?</i>	<i>5. Mi lesz a jövőbeli következmény?</i>
Példa	„Amikor azt láttam, hogy ketten elkésnek...	Aggódtam ...	Mert félttem, hogy az egész időbeosztás elromlik...	És szeretnék megkérni, hogy telefonálj és derítsd ki, hogy mit csinálnak...	Azért, hogy kellő időben tudjunk kezdeni anélkül, hogy elrontanánk az időbeosztást.”

d) Alakítsd át a panaszokat és kritikákat (a másokkal és a magaddal szemben megfogalmazottakat is) konkrét kérésekké. Magyarázd el ezeket a kéréseket.

Hogy jobban együttműködésre bírd másokat, amikor csak lehetséges a kívánatos kéréseket egy konkrét, cselekvésorientált, pozitív nyelvezet használva fogalmazd meg egy általános nyelvezet helyett. Így a partnerek a jelen helyzetre fogják összpontosítani a figyelmüket, könnyebben együttműködnek, új megoldásokat képzelnek majd el. Ha panaszkodnak rád vagy kritizálnak téged, akkor próbáld meg átalakítani ezeket az állításokat cselekvésorientált kérésekké.

e) Fogalmazd meg nyitott és kreatív kérdéseket.

A gyakori igen/nemmel megválaszolható kérdéseink inkább akadályai, mint elősegítői a kommunikációnak. Hasznos nyitott kérdéseket feltenni azért, hogy bátorítsuk a beszédpartnert az érzései kifejezésére.

f) Fogalmazd meg több elismerést.

Fogalmazd meg többször elismerést, elégedettséget, bátorítást és köszönetnyilvánítást azért, hogy kielégítőbb kapcsolatot alakíts ki a környezetben élővel. Mivel az élet folyamatosan problémamegoldásra hív meg minket, ezért sokkal könnyebb a problémákat és hiányosságokat észre venni.

g) Tekintsd a hatékony kommunikációt a mindennapi élet fontos részének.

Változatos helyzetekben alkalmazd a gyakorlatban is a hatékony kommunikációt, így szokássá, ösztönössé fog válni.

3.5.2. Hogyan kezeljük a problémás embereket?

a) Kommunikáció passzív-agresszív személyekkel. Ezek az emberek elutasítják, hogy beszéljenek velünk ahelyett, hogy elmondanák, hogy mérgesek. Ezekben a helyzetekben Burns azt javasolja, hogy empatizáljunk: jobb barátságos hangnemben megkérdezni az illetőt, hogy miért utasítja el a párbeszédet ahelyett, hogy ragaszkodnánk ahhoz, hogy beszéljen. Amikor passzív-agresszív emberekkel szeretnénk beszélni, akkor az aktív hallgatási technikák is hasznosak, mivel ők nem rendelkeznek asszertív önkifejező képességekkel. Zaklatottak és nem tudják, hogy hogyan fejezzék ki valódi érzéseiket.

Passzív, antiagresszív technika. Ha az illető még mindig nem hajlandó beszélni, akkor elfogadjuk azt a gondolatot, hogy ő nem egy párbeszédre alkalmas ember. Ragaszkodjunk ahhoz, hogy valamennyi kommunikáció szükséges és ragaszkodjunk ahhoz, hogy ez később történjen, amikor a vitapartner jobb hangulatban van.

b) Kommunikáció agresszív (ellenséges) személyekkel. Beszélőnk agresszívvá válhat, és szarkasztikusan vagy leereszkedően válaszolhat ahelyett, hogy elutasítaná a

kommunikációt. Ilyen helyzetekben a legtöbben defenzív (védekező) hozzáállást vesznek fel: hátrébb lépnek vagy megbántva érzik magukat és magukat kritizálják. A megfelelő hozzáállás ebben a helyzetben az, hogy hallgassuk meg a másikat és vegyük észre, hogy mi igaz a szavaiból, valamint ismerjük fel az érzéseit.

c) Kommunikáció egy makacs és veszekedő emberrel. A legnagyobb hiba, amit elkövethetünk egy ilyen esetben az az, hogy megpróbáljuk rávenni a másikat arra, hogy hallgasson ránk. Az ilyen megközelítés sosem vezet jó eredményre. Ha azt akarjuk, hogy valaki megértsen minket, akkor nélkülözhetetlen, hogy először mi értsük meg őt. Első lépésként fel kell tennünk magunknak a kérdést, hogy a partnerünk miért ilyen makacs és veszekedő.

d) Kommunikáció egy hiperkritikus emberrel. Amikor valaki kritizál minket, akkor a hatékony kommunikáció érdekében egyrészt használjuk a kommunikációs képességeinket, másrészt hajtsunk végre változtatásokat a hozzáállásunk és értékeink rendszerén. A kritizált ember megalázottnak és frusztráltnak érzi magát, hajlamos defenzívvé válni; ezenfelül nincs is ennek tudatában és a defenzivitása növekszik. Ahelyett, hogy így tennénk, inkább helyénvaló nyíltan elismerni azt, hogy hogyan érzünk: „A szavaid megbántottak és szeretném megvédeni magam.”

e) Kommunikáció olyan emberekkel, akiknek észszerűtlen követeléseik vannak. Az egyik ok, ami miatt kimerültnek és bűnösnek érezzük magunkat az az, hogy nem tudjuk elutasítani mások kéréseit. Az igazi probléma nem a kérés, amit a környezetünkben lévők intéznek hozzánk, hanem az a tény, hogy nem tudjuk, hogy hogyan utasítsuk el ezeket. Az egyik leghatékonyabb módszer az elhalasztás. Ha úgy látjuk, hogy túlterheltek vagyunk vagy a kérés észszerűtlen, akkor meg kell tanulnunk nemet mondani.

f) Kommunikáció egy folyton panaszkodó emberrel. A folyamatosan panaszkodó emberek nem tanácsot szeretnének, hanem csak azt akarják, hogy meghallgassák őket. Ilyen helyzetekben a lefegyverzés módszerét kell alkalmazunk: ilyenkor megpróbálunk egyetérteni velük ahelyett, hogy „segítenénk” nekik. Így rögtön lenyugszanak és jobban fogják magukat érezni.

3.6. Konfliktuskezelés

A „conflictus” latin szó (erőszakos beavatkozás) magában foglalja a nézeteltérést, a viszályt és a csoporttagok közötti súrlódást: olyan interakció, ahol szavak, érzelmek és cselekedetek versengenek azért, hogy problémát okozzanak (De Visccher, Neculau 2001).

A konfliktus minden kapcsolatban és csoportban normális jelenség. A konfliktus maga se nem jó, se nem rossz. Inkább a résztvevők hozzáállása és reakciói teszik építővé vagy rombolóvá. Mégis az emberek általában valami negatívnak gondolják a konfliktust és kellemetlenül érzik magukat a jelenlétében.

A kezelésétől függ, hogy a konfliktus maga jó vagy rossz. Általában, ha a kimenetele pozitív, akkor „jónak” tekintjük; ha pedig a kimenetele negatív, akkor „rossznak” tekintjük. Nélkülük lehetetlen haladást elérni. Életünk során végig rengeteg konfliktusban vagyunk érintettek.

Számos fajtája van:

- **Intrapersonális:** konfliktus egy személyen belül (például egy döntésképtelen ember)
- **Interperszonális:** konfliktus két vagy több személy között (például egy ellentétet szülő megbeszélés barátok között, vagy diákok és tanárok között, gyermek és a szülő között stb.)

- **Csoporton belüli** (angolul intragroupal): konfliktus egy csoporton belül (például egy cég munkavállalói között)
- **Csoportok közötti** (angolul intergroupal): konfliktus két vagy több csoport között (például bandák között, diákok között stb.)

Stratégiák a konfliktusok feloldására

A konfliktusok megtárgyalása magában foglalja a képességek fejlesztését és azok gyakorlását a mindennapi életben. Tehát – anélkül, hogy azt állítanánk, hogy receptet kínálunk – be fogjuk mutatni a képességeket, amik hasznosak az ellentétek feloldására.

A **win-win** megközelítés – a konfliktust többé nem támadásnak vagy védekezésnek tekintjük, hanem az együttműködésre helyezzük a hangsúlyt.

Ennek a megközelítésnek a tételmondata: „Nyerni akarok, és azt akarom, hogy te is nyerj.” A szabály ez: „Megcsinálom neked X-et ha te megcsinálod nekem Y-t” (ahol X és Y a két fél igényeit jelenti).

A win-win megközelítés jelent:

- visszatérést az érintettek igényeihez;
- az egyéni különbségek felismerését;
- hajlandóságot a közös álláspontokon és információkon alapuló vélemény elfogadására;
- a probléma támadását, nem az embereket.

Kreatív válaszok – abból áll, hogy a problémákat lehetőségekké alakítjuk, és hogy a helyzet pozitív részét látjuk meg. A hozzáállásunk színesíti meg a gondolatainkat. Néha nem is vagyunk tudatában annak, hogy hogyan színezik be a világunkat. Hívjuk ezeket a hozzáállásokat „kalapoknak”: Milyen kalapot fogsz hordani minden nap? A választás nehézségeit problémának vagy kihívásnak látod?

Empátia – arra vonatkozik, hogy képesek vagyunk magunkat a másik helyébe képzelni, megérteni az ő érzéseiket, gondolataikat és viselkedésüket.

Megfelelő aszertivitás – valaki saját magára irányuló jóváhagyását (megerősítését) feltételezi mások támadása nélkül. Az aszertivitás részleteit egy korábbi fejezetben már taglaltuk.

Az együttműködés ereje – az együttműködés abból áll, hogy vizsgálódunk, tisztázzuk a részleteket, keressük a lehetséges megoldásokat, átirányítjuk a figyelmet a pozitív aspektusokra, a fentebb leírt képességeket arra használjuk, hogy megértsük az igényeket és aggodalmakat.

Érzelmek kezelése – az érzelmek kezelésekor figyelembe kell vennünk a viselkedési problémák mélyén fekvő célokat (ezek gyakran konfliktusok okozói).

Ezek a következők:

- Figyelem keresése – „*Csak akkor érzem magam a dolgok részesének, amikor észrevesznek.*”
- Hatalom – „*Csak akkor számítok, amikor én vagyok a főnök, amikor senki sem utasít engem.*”
- Bosszú – „*Csak akkor vagyok fontos, hogyha mások is szenvednek mikor én szenvedek.*”
- Alkalmatlanság – „*Nem fogok újra sérülni, hogy ha sikerül másokat meggyőznöm arról, hogy ne várjanak rám túl sokat.*”

Hajlandóság a helyzetek megoldására – fontos, hogy első lépésként elemezzük és

megoldjuk a következő ügyeket ahhoz, hogy feloldjuk a konfliktushelyzetet:

- Szükségletek elfojtása – például: nem ismerik fel a saját szükségleteiket
- Megoldatlan személyes múltbeli történések – például: akinek gyerekkorában megsértették a jogait, az esetleg erőszakosan reagálhat akkor, ha jogait felnőttként megsértik.
- Elfogadhatatlan tulajdonságok – például: aki nem fogadja el a saját haragját, az esetleg nem fogja elfogadni mások haragját sem.

Konfliktustérkép – segít nekünk, hogy tárgyilagosabb képet kapjunk a konfliktusról.

- Definiáld röviden a problémát semleges kifejezésekkel.
- Írd össze az összes embert, aki fontos a konfliktus szempontjából.
- Írd össze minden egyes ember vagy csoport igényeit. Mi motiválja őket?
- Írd össze minden egyes ember félelmeit, aggodalmait vagy szorongásait.
- Legyél képes újra definiálni a problémát ahogy változik róla a tudásod.

Lehetőségek kialakítása

Eszközök a tisztázásra

- „Darabolás” – a probléma apró lépésekre osztása
- Újra vizsgálás – több információ, és a források, a megkötések tágítása
- Célok kitűzése – milyen eredményeket akarunk?

Teremtőeszközök

- A nyilvánvaló megoldás – amire minden fél „igent” mond
- Ötletelés (angolul brainstorming) – cenzúra nélküli, ítélkezés nélküli, vita nélküli legyen
- Konszenzus – közösen létrehozni egy megoldást
- Laterális gondolkodás – gyakorlatiasak, kreatívak vagyunk?

Eszközök a tárgyaláshoz

- A jelenlegi elrendezés megtartása
- Csere – mi az, amit nekem könnyű odaadnom és értékes megkapnod?
- Próba-szerencse – kipróbálni egy lehetőséget, aztán egy másikat
- Alternatívák felállítása – mi fog történni, ha nem tudunk megegyezni?
- Következmények felmérése – mit fogok csinálni, hogyha nem tudunk megegyezni?

Kiválasztás

- A win-win megközelítésre épül?
- Megfelel mindenki igényeinek?
- Megvalósítható?
- Helyes?
- Megoldja ezt a problémát?
- Megállhatunk az egyik opciónál vagy szükségünk van kipróbálásra?

Tárgyalás – Alapelvek a tárgyalásban

- A problémát és ne az embert támadd erősen.
- Összpontosíts az igényekre és ne az állásfoglalásokra.
- Ragaszkodj a közös pontokhoz.
- Legyél kreatív a véleményekkel.
- Vállalj világos kötelezettségeket.

Mediáció – abból áll, hogy ha a problémát nem tudják megoldani az érintettek, akkor segítséget kérnek egy harmadik személytől. A mediátor lehet egy szakember vagy bárki más, aki jártas a kommunikációban és nem érintett a konfliktusban.

Perspektíva tágítása

Íme néhány javaslat arra, hogy tágítsuk a perspektívánkat, ami a konfliktus megközelítésének mikéntjére vonatkozik:

Tiszteljük és értékeljük a különbségeket – az embereknek különböző nézőpontjaik vannak, amik igazak lehetnek attól függően, hogy honnan nézzük őket.

Elemezd a problémát hosszú távon – hogyan fog a kérdés vagy kapcsolat kinézni meglehetősen hosszabb időtávot tekintve?

Vegyél fel egy általános nézőpontot – mivel a csoport tagjainak cselekedetei szorosan összefüggenek, ezért a cselekedeteink jelentősége másokkal való kölcsönhatásukban érdekel minket.

Legyél nyitott a változás gondolatára és a kockázatvállalásra.

3.7. Networking - Kapcsolatépítés

Az életút koordinátor kliense számára szükséges ellátásokban részt vevő szakemberek hálózata alapvető fontosságú és állandóan változik.

Az életút koordinátor feladata ismerni ezeket az ellátásokat és szolgáltatásokat, valamint kezdeményezni és fenntartani a kapcsolatot az ezekben az ellátásokban részt vevő szakemberekkel; amiatt is, hogy megoldja a helyzeteket a kliensekkel, és amiatt is, hogy elősegítse a kliense és ezek között a szakemberek között a jövőben létrejövő kommunikációt.

A helyi, megyei, és országos hatóságokkal való együttműködés segíti az életút koordinátor erőforrásául szolgáló hálózat kialakulását.

Nagyon fontos az életút koordinátor számára, hogy a megfelelő kommunikációs módszereket használja a kommunikáció folyamata során a különböző résztvevőkkel (a klienssel, a családtagokkal, az intézmény személyzetével, a külső közreműködőkkel). Minden beszélő különböző stílussal rendelkezik, és más szükséglete van az életút koordinátorral való kommunikációban; ezt befolyásolják a csoportok, amikhez a beszélő tartozik és a beszélők személyiségéből fakadó különbségek is.

Az életút koordinátor által a kommunikációban követendő cél lehet:

- a kliens ismerete
- a kliens és családtagjai szükségleteinek felmérése
- a fejlődési lehetőségek felmérése
- a kliens érdeklődési körének megállapítása
- a kliens képzése és oktatása
- a képességek tanítása
- a kliens és az életút koordinátor közötti érzelmi kapcsolat
- a klienst kezelő hálózat szakembereinek tájékoztatása a kliens fejlődéséről

Az életút koordinátor legfontosabb készségei a következők:

- aktív hallgatás
- figyelem, figyelmesség
- a kliens sajátos igényeinek megértése
- kommunikáció és kapcsolatok könnyű kialakítása

INNOVCare - Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions

- elemzés és összefoglalás (analízis és szintézis)
- rugalmasság (flexibilitás)
- alkalmazkodóképesség (adaptabilitás)
- magabiztosság
- pontosság
- kiértékelés (evaluálás)
- a kliens bizalmának elnyerése

4. A család rugalmas ellenálló képességének növelése. Általános információ.

4.1. Mit jelent a család rugalmas ellenálló képessége (reziliencia)?

A reziliencia az utóbbi időben egyre gyakrabban használt fogalom.

A reziliencia arra utal, hogy képesek vagyunk leküzdeni a kellemetlen eseményeket, alkalmazkodni a változásokhoz, és kilábalni a megtörtént nehéz tapasztalatokból. A reziliencia az a képesség, hogy leküzdjük a nagy problémákat. A reziliencia a nehézségekhez, traumás eseményekhez, tragédiákhoz, fenyegetésekhez vagy jelentős stresszforrásokhoz való alkalmazkodás folyamata, mint például családi és kapcsolati problémák, egészségügyi vagy munkahelyi problémák, pénzügyi stressz.

A reziliencia nem rendkívüli, hanem hétköznapi. Az emberek általában bizonyítják, hogy képesek alkalmazkodni. Ezért néhányunknak megvan a képessége, hogy érzelmi szempontból könnyen felépüljön, és traumatikus események után újjáépítse életét.

A rugalmasság nem jelenti azt, hogy az ember ne tapasztalna nehézségeket vagy stresszt. Az érzelmi fájdalom és szomorúság gyakori azoknál az embereknél, akik életük során súlyos sérüléseket vagy traumákat szenvedtek el. Valójában a rugalmas emberré válás útja valószínűleg jelentős érzelmi stresszel jár.

A rugalmasság nem olyan tulajdonság, amellyel az emberek rendelkeznek vagy nem. Olyan viselkedéseket, gondolatokat és cselekedeteket foglal magában, amelyeket bárki megtanulhat és fejleszthet.

A reziliencia a nehéz traumás körülményekhez való pozitív alkalmazkodást, a mentális egészség érintetlen megőrzését jelenti.

Ez egy olyan tulajdonság, amivel minden ember natívan rendelkezik. A reziliencia alapvető összetevői mindannyiunkban megvannak: optimizmus, problémamegoldó képesség, környezethez való alkalmazkodás, kommunikációs készség vagy a nehéz helyzetek kezelésének képessége, a megoldások önálló megtalálásának képessége.

4.2. Tényezők, amelyek hozzájárulnak a család rugalmas ellenálló képességének növeléséhez

Számos tanulmány kimutatta, hogy a reziliencia fő tényezője a családon belüli és kívüli támogató kapcsolatok megléte. A szereteten, bizalmon alapuló kapcsolatok példaképeket, bátorítást, de egyben biztosítékot is nyújtanak az ember rugalmas ellenálló képességének erősítésében.

A rugalmas ellenálló képességhez kapcsolódó egyéb tényezők a következők:

- képesség a reális tervek készítéséhez és lépéseket tenni ezek megvalósítása érdekében.
- pozitív önértékelés, az erősségekbe és képességekbe vetett bizalom.
- problémamegoldó és kommunikációs készség.
- az erős érzések és impulzusok kezelésének képessége.

Mindezek olyan tényezők, amelyek az embereknél kialakulhatnak.

A reziliencia fejlesztése személyes utazás. Az emberek nem ugyanúgy reagálnak életük traumás vagy stresszes eseményeire. E képesség kiépítésének lehet olyan megközelítése, amely

egy személy számára igen, de nem biztos, hogy a másik számára is működik. Az emberek sokféle stratégiát használhatnak.

De legtöbbször az emberek nem fejlesztik maguktól ezt a képességüket, és ha fogyatékkal élőről van szó, a dolgok még nehezebbek. Az életút koordinátor támogathatja az érintettet és a családot a reziliencia növelésében, erősítésében.

Vannak azonban módok a reziliencia ápolására és megerősítésére, genetikai tulajdonságaink „továbbképzésére”, hogy jobban felkészüljünk a főbb problémákkal való megbirkózásra.

Nem lehet teljes mértékben azonosítani azokat a tényezőket, amelyek meghatározzák egy személy rugalmasságát. A hasznos tulajdonságok között szerepel: erős személyiség, optimista gondolkodás, kognitív rugalmasság, alkalmazkodóképesség, megoldásorientáltság stb.

Nagyon fontos a szociális támogatás, a jó kapcsolat a családdal, barátokkal, akik segíthetnek a nehéz időkben.

Egyes pszichológusok úgy vélik, hogy a vallás, a hit, a spiritualitás az emberi rugalmasság legfőbb, tagadhatatlan forrása, és meg vannak győződve arról, hogy innen ered a belső erő, amely valójában erősebb minden külső nyomásnál. Természetesen sok más tényező is számításba jöhet.

Azt kell mondanunk, hogy még egy rugalmas ember is megérzi a nehézségeket és a stresszt. Senkinek sincs immunitása ezek ellen. De a rugalmas ember másképp reagál. A rugalmas ember képes leküzdeni a nehézségeket, tanulni a kellemetlen élményekből, minden alkalommal erősebben, bölcsebben és felkészültebben térni vissza a lehetséges jövőbeli sokkokra, megértve, hogy az ilyen típusú események az élet részét képezik.

Az agy olyan, mint egy izom. Edzeni, képezni kell. A reziliencia képességek összessége. Ezeket a képességeket is meg kell tanulni.

A pszichológusok rugalmasságfejlesztési tervet dolgoztak ki a túlélő személyiségprofilja szempontjából kedvező készségek azonosítására és fejlesztésére.

Ennek a tervnek a fő céljai a következők:

- A pozitív önkép támogatása a sikeresen leküzdött tulajdonságok, életpillanatok azonosításával;
- Célok kialakítása;
- Baráti és támogatói kör kialakítása;
- Magatartási optimizmus és rugalmasság;
- Az egyensúly elérése az élet minden területén: egészség, munka, házasság, érzelmek;
- Változatos napi program találkozókkal, olvasással, TV műsorokkal, egyéb szórakozással;
- Az erős érzelmek elkerülése a nehézségekkel való szembenézés során;
- A pihenőidő, alvásidő, ünnepnapok stb. betartása;
- Jövőbeli tervek felállítása.

Más országoktól eltérően, ahol a ritka betegségek miatt fogyatékosná vált gyermekek családjai megkapják a szükséges támogatást, kezdve a diagnózis közlésétől (a kommunikáció mindkét házastárs jelenlétében történik, ilyenkor interdiszciplináris team segíti a családot: pszichológus, szociális munkás és olyan érintett, aki már átesett ilyen helyzeteken, és sikerült

felülkerekednie rajtuk), Romániában ez nem fordul elő. Ebből adódik az a sok probléma, amellyel a családok később szembesülnek.

A ritka betegségek miatt fogyatékosná vált gyermekeket nevelő családok pszichés ellenálló képessége a következőképpen definiálható: a fogyatékoság bejelentése, a családi trauma, a súlyos életkörülmények, az egyik szülő munkahelyének elvesztése, hosszan tartó megterhelés után a mentális funkciók helyreállításának képességét jelenti. A pszichológusok kutatják, hogy egyesek hogyan tudnak túljutni ezeken a nehéz pillanatokon, visszaállítani korábbi lelki állapotukat, sőt megerősödni. Összeállították a túlélő személyiségprofilját. Feltártak bizonyos, nehéz körülmények között kifejlesztett készségeket, és sokan azok közül, akik életükben nehéz időszakokat éltek át, jó szakemberré válnak, megtalálják a legjobb megoldásokat az élet problémáira, nem válnak áldozattá, bíznak magukban, aktív társadalmi életet élnek, optimisták, sok barátjuk van és van perspektívájuk.

4.3. A betegek és családjaik megerősítése

4.3.1. Mit jelent a betegek megerősítése, „képesé tétele”?

Az Egészségügyi Világszervezet a beteg felhatalmazását olyan folyamatként határozza meg, amelynek során az érintettek kontrollt szereznek az egészségüket érintő döntések és cselekvések felett. Ezt egyéni és kollektív folyamatként is kell tekinteni.

Egy képesé tett beteg:

- Ismeri és érti a valós egészségügyi állapotát és annak saját szervezetére gyakorolt hatásait;
- Képesnek érzi magát a döntéshozatali folyamatban való részvételre az őt kezelő szakemberekkel együtt;
- Képesnek érzi magát megalapozott döntéseket hozni a kezelésével kapcsolatban;
- Megérti, hogy a betegség helyes kezelése érdekében meg kell tennie a szükséges változtatásokat életmódjában;
- Felelősséget vállal saját egészségéért, és csak szükség esetén hív segítséget;
- Információt keres, értékkel és felhasznál.

A megerősített érintett jobban megérti, hogyan kell eligazodni az egészségügyi rendszer számos szereplője között, beleértve a családot, az orvosokat, az egészségbiztosítást, a gyógyszereszetet, a döntéshozókat stb. Amikor a beteg nem bízik magában, nem tudja, hogyan tovább, melyek a következő lépések, amelyek a diagnózis felállítása után követendő viselkedési formák, a képesé tett beteg az, aki úgy érzi, képes feltenni a megfelelő kérdéseket, hogy megkapja a számára szükséges információkat.

A betegek megerősítésének folyamatában 4 összetevőt tekintünk alapvetőnek:

- A páciens saját szerepének megértése;
- Elegendő információ beszerzése ahhoz, hogy a beteg együtt tudjon működni az egészségügyi szolgáltatóval;
- A páciens saját képességei;
- Olyan környezet megléte, amely elősegíti ezt a folyamatot.

Az életút koordinátor a következőkkel támogathatja a betegeket:

- a betegek és karrierjük aktív részvételének ösztönzése az életminőség javítását szolgáló kezelési lehetőségek kiválasztásában;
- a beteg iránymutatása a kezelési lehetőségekről szükséges információk felkutatásában és megszerzésében, hogy a beteg aktívan részt vehessen a kezelés kiválasztásában

(szakorvosok és szolgáltatások felé terelje az érintettet);

- megértetni az érintettekkel, hogy aktív és nem passzív résztvevői lehetnek az ellátási folyamatnak, és jól tájékozottnak kell lenniük egészségügyi állapotuk minden aspektusáról valamint a betegség stádiumáról annak érdekében, hogy a lehető legtöbbet érhessenek el az ellátási folyamatban.

A betegek megerősítési folyamatának egyik kulcsfontosságú célja a betegek oktatása azokról az irányelvekről, amelyek hatással lehetnek egészségügyi szolgáltatásaikra a jövőben. Nem számít, hol élünk a világban, a diagnózishoz, az ellátáshoz és a kezeléshez való hozzáférés egyenlőtlenségei mindenütt jellemzőek.

A megerősítés egy többdimenziós folyamat, amely segít az embereknek megszerezni az irányítást saját életük felett, és növeli a cselekvési képességüket az általuk fontosnak tartott kérdésekben.

A képessé tevés egy olyan folyamat is, amelynek során az emberek javítják képességeiket, annak érdekében, hogy azonosítsák saját erőforrásaikat, jól élhessenek és eligazodjanak az egészségügyi rendszerben.

A megerősítés magában foglalja az önbecsülést, az önismeretet, a bizalmat, a megküzdési készségeket és az orvosi ismereteket. A felelőssé válás nem egy egyszerű folyamat, és nem feltétlenül lineáris folyamat.

Előfordulhat, hogy a páciens egy adott kontextusban képessé válik, egy másikban pedig nem. Útja során a megerősödés érzése természetesen változhat, személytől és környezettől függően, amellyel a páciens találkozik.

A képessé vált betegek a mindennapi életben saját egészségük irányítása felett rendelkeznek. Intézkedéseket tesznek életminőségük javítása érdekében, és rendelkeznek a szükséges tudással, készségekkel, hozzáállással és önismerettel ahhoz, hogy alkalmazkodjanak viselkedésükhöz, és ha szükséges, másokkal együttműködve dolgozzanak együtt az optimális jólét elérése érdekében.

A megerősítő beavatkozások célja, hogy felvértezzék a páciens arra, hogy döntéseket hozzon egészségi állapotáról mindaddig, amíg orvosával együttműködve saját betegségének társmenedzserévé kíván válni, és fejleszteni kívánja az önbizalmat, önbecsülést és megküzdési készségeket a betegség fizikai, érzelmi és szociális hatásainak kezelésére a mindennapi életben.

Az egészségügyi rendszerben való állampolgári részvétel jog és kötelesség is.

Az emberek kötelessége egyénileg és másokkal közösen részt vennie saját egészségügyi ellátása tervezésében és megvalósításában. A betegek sajátos szakértelemmel rendelkeznek, amely egyszerűen abból fakad, hogy betegek, és ez értékes tapasztalaton alapuló tudásforrás. A beteg tudása abból fakad, hogy nap mint nap együtt él a betegséggel, valamint az egészségügyi rendszerrel való állandó kapcsolatból.

Amellett, hogy a betegek bevonása jótékony hatással vannak a terápiák és egészségügyi szolgáltatások fejlesztésére, ezek pozitív hatással vannak a betegekre és a társadalomra is. A betegek bevonása az egészségügyi szakpolitikákba és programokba olyan szolgáltatásokhoz vezetnek, amelyek valódi értéket jelentenek a betegek számára, és csökkentik a szükségtelen szolgáltatás meglétét.

4.3.2. Egészségügyi műveltség

Az egészségértés kulcsfontosságú szempont a páciens képességeinek növelésében. A megerősítés több mint tanult/tájékozott pácienssé válás. A páciens képességei növelésének alapvető eszközei a pontos információk és források megismerése.

Az Egészségügyi Világszervezet úgy határozta meg az egészségműveltséget, mint az emberek kognitív és szociális képességét, hogy hozzáférjenek az egészségügyi

információkhoz, megértsék ezeket az információkat, és felhasználják az egészséges életmód fenntartása érdekében. Az egészségügyi műveltség lehetővé teszi az emberek számára, hogy megértsék, hogyan használhatják fel ezeket az információkat egészségükről való gondoskodás befolyásolására.

Az egészségügyi műveltségnek fontosabbnak kell lennie a romániai egészségügyi rendszerben is, ahol a világ többi részéhez hasonlóan a betegeknek nehézségekkel kell szembenéznük a számukra és a betegség kezeléséhez szükséges létfontosságú orvosi információk megértésében.

Ebben fontos szerepe lehet az életút koordinátornak - segíthet a betegnek megtalálni a választ a felmerülő kérdésekre, segít megtalálni és megismerni a megfelelő információkat, továbbá megtalálni azt a személyt, akihez fordulhat.

Forrás: WHO. (2009) Háttér megjegyzés: Regionális előkészítő értekezlet az egészségügyi ismeretek előmozdításáról [Internet]. Egy ECOSOC.

Az egészséggel és a kezeléssel kapcsolatos, valóban megalapozott döntések meghozatala érdekében létfontosságú, hogy a betegek könnyen érthető formátumban hozzáférjenek minden lényeges információhoz. A páciens tudása alapján képes az információkat feldolgozni, értékelné és saját személyes körülményeire alkalmazni. A betegek információigénye kortól, társadalmi-gazdasági állapottól, nemtől, alkalmazkodási képességeiktől stb. függően változik.

4.4. Diagnózisközlés

A betegek és családtagjaik tájékoztatása egy ilyen súlyos diagnózisról nehéz teher minden orvos számára. A diagnózis közlésének módja nagy hatással lesz az orvos-beteg kapcsolatra, valamint a betegnek a betegséghez és a kezelési intézkedésekhez való hozzáállására.

A diagnózis közlése különféle reakciókat vált ki a sokktól az elfogadásig. A szakirodalomban 5 stádiumot vagy pszichológiai reakciót írnak le, amelyeken a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők és családjaik mennek keresztül a diagnózis feltárása után:

- tagadás;
- harag;
- tárgyalás, vita;
- depresszió;
- elfogadás.

A TAGADÁS normális reakció, a diagnózis felderítésének kezdeti sokkja után, tipikus és szükséges. Ez a legegyszerűbb mechanizmus a helyzet kezelésére. A beteg vagy szülei megtagadják a diagnózis érvényességét.

A DÜH általában a tagadást követi, és segít enyhíteni a szenvedést. Az érintett a betegséget igazságtalan és meg nem érdemelt büntetésnek tekinti. Bűnöskeresés, aki felelős a helyzetért: a harag a családtagokra, az egészségügyi dolgozókra, a saját személyükre stb. irányulhat. Ez a megnyilvánulás az integráció kezdetét bizonyítja (a személy kezdi megérteni, hogy van betegség).

A TÁRGYALÁS általában magatartásváltozást vagy konkrét ígéretet foglal magában a hosszabb életért cserébe. A tárgyalás gyakran titokban zajlik Istennel, mint az élet teremtőjével, és ez egy olyan szakasz, amelyben a személy különféle lehetséges jövőket tekinthet át.

DEPRESSZIÓ akkor fordul elő, ha a betegségnek negatív a kimenetele, és ha az ismételt kezelések vagy sebészeti beavatkozások (adott esetben) nem vezetnek eredményre.

Az egyének gyakran magányossá válnak, elszigetelődnek és kétségbeesnek; haszontalannak érzik magukat, jövő nélkül, vágyak nélkül. Depresszióról akkor beszélünk, ha az ember tudatában van a betegség által okozott veszteségeknek, és elkezdi sajnálni magát. Néha megmarad a remény a betegségnek ebben a fázisában, a remény, hogy a jövőben megfelelő kezelést fejlesztenek ki.

Sokszor az ELFOGADÁS először racionális valóság, majd utána érzelmi valóság, melyet érzelmi nyugalom jellemez, túl nagy félelem, öröm vagy szomorúság nélkül. Az elfogadás az a fázis, amelyben az ember elfogadja, hogy együtt él a betegséggel, és teljes mértékben meg akarja élni minden pillanatát.

Az életút koordinátor úgy avatkozhat be és támogathatja az érintettet, hogy megmutatja neki a krízishelyzetek leküzdésének módjait, vagy elküldi az őt támogatni képes, alkalmas személyekhez.

A válsághelyzetek leküzdésének módszerei:

- Kommunikáció a családtagokkal és a barátokkal, hogy az érintett megkapja a szükséges segítséget és támogatást;
- Szakorvosi (pszichiáter, pszichológus) iránymutatás és segítség kérése;
- Lelki támogatás kérése (pap);
- A helyzet elfogadása alkalmazkodási magatartások átvételével: baráti háló megőrzése/fenntartása, zenehallgatás, filmnézés és zenés/színházi előadás, séta a természetben, különféle foglalkozási terápia, vidám vagy érdekes témájú könyvek olvasása;
- A hasonló helyzetben lévő emberekkel való kommunikáció gyakran támaszt jelenthet az érintett számára. Meg fogja érteni, hogy nem ő az egyetlen ebben a helyzetben. Más betegek sikertörténetei valódi érzelmi támaszt jelenthetnek, és arra készítethetik a páciens, hogy optimistán lássa a jövőt.

4.5. Személyes fejlődés és önbizalom

4.5.1. Mit jelent a személyes fejlődés?

A **személyes fejlődés** olyan tevékenységeket és tapasztalatokat foglal magában, amelyek végső célja a tudatosság növelése, a tehetségek és személyes készségek fejlesztése, az **életminőség javítása**, valamint a személyes törekvések és álmok megvalósításához való hozzájárulás. (Wikipédia)

A személyes fejlődés az a személyes és folyamatos procedúra, amelynek során minden nap jobbra válunk. Senki sem tökéletes, és senki sem született bölcsnek, de tehetünk azért, hogy önismeretet, készségeket és új viselkedési formákat sajátítsunk el, hogy személyes és szakmai életünk teljesebb legyen. Mindenkinek tudnia kell, mit akar az élettől, és mire van szüksége ahhoz, hogy kívánságait teljesítse.

Az első lépés az lenne, hogy tudatosítsuk, hogy szükségünk van valami pluszra. Ezután határozzuk meg pontosan, hogy min szeretnénk javítani:

- esetleg nem tudjuk, hogyan tűzzük ki céljainkat;
- talán nincs túl jó képünk magunkról, és ez visszatart bennünket;
- talán vannak olyan hiedelmeink, amelyek akadályokként hangzanak, vagy talán a kommunikációnk hiányos. Fontos, hogy tisztázzuk, min akarunk javítani, és utána

nézzük meg, hogyan tehetjük meg.

Többféleképpen javíthatjuk az életminőséget, a kapcsolatokat, az egészséget, a karriert, a spiritualitást. A stratégia magában foglalhatja speciális könyvek olvasását, rendezvényeken vagy különféle találkozókra való részvételt az érdeklődési körökről függően, tanfolyamokon vagy coaching üléseken való részvételt.

Egyes szokások megváltoztatása és egy másik perspektíva felé nyitás - provokatív és lehetséges. A sikerhez változtatnunk kell. Nekünk, nem másoknak! Ki kell lépünk a komfort zónából, ne áltassuk magunkat, hogy amit tudunk, az elég. A világ állandó változásban van, és ha sikereket akarunk elérni, a megoldás az, hogy lépést tartunk, hogy holnap jobbak legyünk, mint ma.

A személyes fejlődés révén új ismeretekre teszünk szert, bővítjük mentális térképünket. Így felkészültebbek leszünk a munkával kapcsolatos új helyzetekre, kapcsolatokra, a stresszre stb., amelyek az életünkben felmerülhetnek.

4.5.2. Mit jelent az önbizalom?

Nathaniel Branden azt mondta, hogy az önbizalom mindenekelőtt élményt jelent. Ez azt jelenti, hogy látod, meg tudsz birkózni a mindennapi kihívásokkal. Jelenti továbbá, hogy bízunk abban, hogy képesek vagyunk gondolkodni, tanulni, választani, döntéseket hozni, alkalmazkodni a változásokhoz. Az önbizalomdús ember tudja, hogy megérdemli a boldogságot. Ez az alapvető magabiztosság a túlélés kérdése. Annak felismerése, hogy mi táplálja az önbecsülést, és ez milyen károkat tud okozni, az egyik kihívás, amellyel szembe kell nézni a tudatos élethez. Mert a valóság néha eltér attól, amit gondolunk.

Az érintettek számára az önbizalom azt jelenti, hogy megtanulják, hogyan kell kezelni a betegségüket. Az életút koordinátor feladata, hogy megtanítsa ezt nekik.

A betegek tapasztalataik révén szakértők, mindennap együtt élnek a betegséggel. Egyedülálló a saját betegségükről alkotott nézőpontjuk: a betegséggel mindennap együtt élve a beteg megtanulja, hogyan kezelje ezt egyedül, egészségügyi szakemberek segítségével és szükségből megtanulja, hogyan navigáljon a különböző ellátó rendszerekben, hogy a legjobb ellátást kapja.

Az életút koordinátor feladata, hogy támogassa és megtanítsa a beteget, hogyan tud eligazodni a szocio-orvosi, oktatási, munkaügyi stb. rendszerben, hogyan érje el a számára szükséges szolgáltatásokat, hogy sikeresebben tudja egyedül kezelni betegségét és javuljon az életminősége.

Ahhoz, hogy a beteg megtanulja kezelni betegségét, segítségre van szüksége a betegség kezelésében részt vevő csapattól – kezdve az életút koordinátorral, aki segít azonosítani az igényeit, majd az elérhető szolgáltatásokat. Ő segít az érintettnek kapcsolódni ezekhez a szolgáltatásokhoz, valamint felveszi a kapcsolatot a szakemberekkel. A szakorvosi csapatnak támogatnia kell a beteget a betegség kezelésében, valamint annak fizikai, pszichológiai, érzelmi és szociális hatásainak kezelésében. Az önmenedzselés révén a betegek fejleszthetik önbizalmukat, önhatékonyságukat és a mindennapi élet irányításához, életminőségük javításához szükséges készségeiket.

Az önmenedzselés nem azt jelenti, hogy hagyjuk, hogy a beteg egyedül kezelje a helyzetet. Ez egy holisztikus megközelítés, amely a páciens egyéni szükségleteinek és preferenciáinak megfelelően biztosítja a megfelelő támogatást és a szükséges eszközöket. Az önhatékonyság utal arra, hogy az egyén elhiggye, hogy képes tanulni és sikeresen végrehajtani egy adott viselkedést. Az erős önhatékonyság érzése a kontroll érzéséhez és az új és nehéz feladatok vállalásának vágyához vezet.

5. Fejlesztés és iránymutatás

5.1. Önálló életvezetési képességek

Az életút koordinálás céljai között szerepel a kedvezményezett funkcionális életének javítása a magas színvonalú szolgáltatásokon keresztül, az összetett igények kielégítése és a kedvezményezett életminőségének javítása.

A cél elérése érdekében *az életút koordinátor feladata, hogy azonosítsa és irányítsa a kedvezményezettet egyes önálló életviteli készségfejlesztő szolgáltatások felé, amelyek a harmonikus személyiségfejlődéshez, az önálló életvitelhez szükséges készségek, képességek felhalmozásához nélkülözhetetlenek.*

Az „önálló életvezetés” fogalmát úgy határozzák meg, mint „az a tudás, viselkedés, attitűdök és teljesítmények összessége, amelyek a minőségi élethez szükségesek bármilyen pszichoszociális környezetben”. Valójában ez azoknak a készségeknek az összessége, amelyekre egy személynek szüksége van ahhoz, hogy megfelelő döntéseket hozzon a minőségi életre vonatkozó törekvéseinek teljesítéséhez.

Annak érdekében, hogy a beavatkozás hatékony és előnyös legyen a kedvezményezett számára, az életút koordinátor azonosít és követ egy független, minőségi életvezetés-képző szolgáltatást, amely erősíti a kedvezményezett személyes fejlődési, problémakezelési és -megoldási képességeit, valamint növeli a kedvezményezett interakciós képességeit (így képes lesz a közösségben működni, tiszteletben tartva a kedvezményezett értékeit és személyes céljait).

Az életút koordinátor irányíthatja és oktathatja a kedvezményezettet az önálló életvitelhez szükséges készségek fejlesztésében.

Az életút koordinátor feladata a képzésben a támogatottak önálló életvitelének felügyelete.

A képzési szolgálat, amelyhez a vezető irányítja a kedvezményezettet, olyan módszereket alkalmazhat, amelyek bevonják a kedvezményezetteket a tanulási folyamatba, ami elősegíti az e folyamat iránti felelősségvállalást. Olyan módszerek, amelyek mind a tanulási folyamatot, mind a tanulási tartalmat és terméket tartalmazzák. Valamint az affektív és a kognitív tanulásra is összpontosítanak.

Az önálló életvitelhez szükséges készségek fejlesztése a kedvezményezettek számára élethosszig tartó folyamat. Az oktatási rendszerben ezt minden korosztály számára biztosítani kell, az egyének és a csoportok igényei szerint. Az oktatásnak koherensnek, folyamatosnak és fejlődést ösztönzőnek kell lennie.

A képzésben a kedvezményezettek különböző modulokon mennek keresztül, amelyek az önálló életvitelre vonatkozó készségek területére fókuszálnak, mint például: mindennapi életvitel (főzés, ételkészítés, házvezetés stb.), öngondoskodás (személyi higiénia, egészség stb.), közösség, lakhatás és anyagi kérdések, társadalmi fejlődés, pénzgazdálkodás, munka- és tanulási készségek. A kedvezményezettek ezeket a modulokat elméleti és interaktív módon is látják, így lehetőségük nyílik az önálló életvitelhez szükséges készségek elsajátítására.

A modulokat személyre szabottan kell kialakítani, hogy megfeleljenek minden kedvezményezettnek, gyermekeknek, fiataloknak, nemre, etnikai hovatartozásra, kultúrára, szexualitásra, cselekvőképességre/képtelenségre és szociális körülményekre való tekintettel. A kedvezményezettek, gyerekek és fiatalok óriási személyes és társadalmi potenciállal rendelkeznek. Mind ők, mind a felnőttek komplex nehézségekkel szembesülnek ebben a világban, amely gyorsan változik. A társadalomnak egészséges, kiteljesedett, felelősségteljes állampolgárookra van szüksége.

Az önálló életvitel-készség fejlesztésének módszertani alapelvei

- Elfogadni azt az elképzelést, hogy azok a készségek, amelyekkel a kedvezményezettek nem rendelkeznek, gyakorlással, akarattal fejleszthetők.
- Figyelem a résztvevők motivációjára. Nem szabad kötelezőnek tekinteniük a tevékenységeket.
- Vegye figyelembe a pszichológiai és biológiai életkort.
- Alkalmazza az egész életen át tartó tanulásra irányuló oktatást a mindennapi munkában.
- Az önálló életvitelre való képzés ne korlátozódjon az intézményesített környezetre, hanem különböző környezetben történjen (iskola, közösségi tér, gyermek- és ifjúsági központ stb.)
- Az egész életen át tartó tanulásra nevelés a részvételen alapuló tanítási és tanulási módszerek alkalmazását javasolja.

5.2. Mindennapi élet menedzselése

Az életút koordinátor igyekszik feltárni a kliense viselkedésének okait, képességeinek szintjét, és fejleszti napi menedzsment készségeit. Ez magában foglalja az otthoni élet menedzselését és a szabadidő gazdálkodást a társadalom normáiba való beilleszkedés elősegítése érdekében.

Otthoni élet menedzselése

A rend és a tisztaság az ember otthonának két fontos pontja. Ha az otthonunkban rend van és megőrizzük tisztaságát, tulajdonképpen minden évszakban van egy általános takarítással, vagy a nem használt tárgytól való megszabadulással, sok helyet takaríthatunk meg, ahova új bútorokat, dekorációt tehetünk.

A rendtelenség *olyan stresszt* okoz, mivel *elszívja az energiát*, fáradtságérzetet kelt. Természetesen a rendezett, tiszta és szellőztetett tér az ellenkező hatást fejt ki, vagyis csökkenti a stresszt, energizálja és segíti az embert, hogy jól érezze magát. Ráadásul minél tisztább lesz a ház, annál kevesebb kórokozó szaporodik el. A tárgyak folyamatos fertőtlenítése, a pormentesítés, valamint a sokszori szellőztetés egyszerű gesztusok, amelyek tisztán tartják az otthonunkat, ugyanakkor egészségünkre is jó hatással vannak.

Ráadásul az otthonban a rend és tisztaság fenntartása lehetővé teszi az idő hatékonyabb szervezését. Ha a rendet, tisztaságot napi szinten tartjuk, a heti egy egész napos takarítás helyett, napi szinten csak tíz percet kell ezzel tölteni. Így időt takarít meg az ember, amit más tevékenységre tud fordítani.

Szabadidő gazdálkodás

A szabadidő gazdálkodás nagyon fontos, amikor a tevékenységeket fontosságuk, és valakitől való függőségük szerint kell megszervezni. Más szóval ezek olyan tevékenységek, amelyek csak az érintett személytől függenek, nem pedig kötelező tevékenységek, amelyek másoktól függenek (tanárok, orvosok stb.).

A kedvezményezetteknek különbséget kell tenniük a fontos, szükséges vagy akár kötelező tevékenységek között, mint például: iskolába/munkába járás, orvoshoz járás, terápia/gyógyulási órák stb., valamint az olyan relaxációs tevékenységek között, mint a játék, olvasás, filmnézés. A modul elvégzése után a kedvezményezetteknek képesnek kell lenniük tevékenységeiket fontosságuk és prioritásuk szerint kategorizálni.

5.3. Egészségmenedzsment

A napirend menedzselésén túlmenően a kedvezményezettnek ismernie kell az egészségkezelési módszereket: a testi fejlődést, a személyes higiénia megőrzését, az egészséges táplálkozást, valamint kezelésének fontos szempontjait.

Fizikai fejlődés

A fogyatékkal élők fizikai képességeinek fejlesztése magában foglalja bizonyos képességek fejlesztését, amelyek hozzájárulnak az általános fizikai állapotuk javításához, vagy más körülményekhez, mint például: az izomrendszer edzése, a görcsök csökkentése, a gerincferdülés kezelése stb. Ezek feltétlenül szükségesek a kedvezményezettek társadalmi és pszichológiai beilleszkedéséhez, nem utolsósorban az önállóbb életmód kialakításához. Így ők is hasznosnak érzik magukat a társadalom, a közösségi problémák megoldásában, aktív állampolgárokká és integrált személyiségekké válnak. A fogyatékkal élők fizikai képességeinek fejlesztése folyamatos tanulási és képzési folyamat. Ez egy olyan folyamat, amelynek során a kedvezményezettek a következőkben részesülnek:

- Pihenés, tanulás vagy munkaidő alatt gyakorolja a testnevelés különböző formáit;
- Különböző mozdulatok gyakorlása az izomrendszer fejlesztésére, a mozgásszféra korrekciójára.

Személyes higiénia

A személyes higiénia célja a test, a ruházat és a környezet tiszta állapotának megőrzése. A megfelelő személyes higiénia az első lépés az egészséges élet felé, mert olyan gyakorlatokat foglal magában, amelyek megakadályozzák a betegségek előfordulását és terjedését.

A rossz higiénia kihat az ember egészségére, de a másokkal való kapcsolataira is. A kedvezményezetteknek tudniuk kell, hogyan kell használni a higiéniai termékeket (például WC-papír, szappan, sampon, kefe, fésű, fogkefe, fogkrém, fogselyem, dezodor, egészségügyi betét, borotválkozó eszközök), hogyan kell a testet és a kezet mosni a WC használata után, és azt is, hogyan kell megfelelően használni a higiéniai termékeket a haj, a fogak, a körmök és a test tisztán tartása érdekében.

Egészséges táplálkozás

Az egészséges táplálkozás az alapvető élelmiszercsoportokba tartozó különféle élelmiszerek fogyasztását jelenti: fehérjék (hús, tojás), zöldségek, tejtermékek, gyümölcsök, gabonafélék, (kenyér, tészta), zsírok, édességek. Bár egyszerűnek tűnik, nem mindig könnyű minden egyes személy számára megfelelő étrendet kialakítani. Előfordul, hogy a kedvezményezettek többet esznek egy (preferált) élelmiszercsoportból, elkerülve más élelmiszercsoportokat, vagy a kényelem mellett döntenek a minőség helyett.

Az egészséges táplálkozás tervet, célt és erőfeszítést igényel azért, hogy különféle ételeket tartalmazzon az étkezés. A legtöbb ember nem fogyaszt elegendő tápanyagot, nem eszik minden élelmiszercsoportból megfelelő mennyiséget az egyes étkezéseknél.

Fontos tehát, hogy ne csak arra figyeljünk, mit fogyasztunk, hanem arra is, hogy mi kerül ki az étrendből. Ehhez célszerű lenne egy naplót készíteni, amelybe mindent fel kell jegyezni, amit az ember egy hét alatt eszik és iszik.

Figyelmet kell fordítani mind az elfogyasztott élelmiszer mennyiségére, mind az élelmiszercsoportokra, amelyekhez tartozik. Nem szükséges minden egyes élelmiszercsoportból minden nap fogyasztani. Néhány apró változtatás elegendő a megfelelő

étrend kialakításához. Vigyáznunk kell, mert a legtöbb esetben sok fontos tápanyagot eltávolítanak az étrendből.

Gyógyszeres kezelés

A gyógyszeres kezelés menedzselése abból áll, hogy a kedvezményezett tisztában legyen a gyógyszerek helyes beadásának fontosságával, megérti a gyógyszeradagolás fontosságát. Az is szükséges, hogy a kedvezményezett megértse, hogy a kezelés helyes alkalmazása, valamint az orvosi vizitek és az orvos tanácsainak betartása létfontosságú saját egészségének megőrzéséhez.

5.4. Pénzkezelés

Költségvetés kezelése

Az életút koordinátor által azonosított szolgáltatásnak hatékonyan kell elmagyaráznia a kedvezményezettnek, hogy mit jelent a pénz, mi a szerepe és hogyan szerezhető. A tanulási folyamat megkönnyítése érdekében lehetőség van interaktív vásárlási szituációk alkalmazására. Így a kedvezményezett megtanulja a kereskedelmi kapcsolatok alapjául szolgáló csere gondolatát, valamint azt, hogy bármit is akar a boltból, annak megszerzésére pénzre van szükség.

Ha a kedvezményezettek megértették ezeket a fogalmakat, átléphetnek a képzés következő szintjére, amelynek célja, hogy megértse a hirdetések mechanizmusát, megtanuljon különbséget tenni szükségletek és vágyak között, azon termékek között, amelyek többet ártnak, mint használnak. és mindenekelőtt hogyan lehet ellenállni a különféle termékek spontán vásárlására irányuló késztetésnek. Ebben a tekintetben az életút koordinátor az érintettel együtt konzultál a pénzkezelésről, ennek fontosságáról.

Megtakarítások kezelése

A kedvezményezettnek ismernie kell a „megtakarítás” fogalmát. Segíteni kell a kedvezményezettet annak megértésében, hogy amikor drágább dologra vágyik, akkor a pénzösszeg egy részét össze tudja szedni a bevételéből spórolva.

Hatékony win-win gyakorlat lehet egy megtakarítási program megvalósítása, amelyet a kedvezményezettel kezdenek, és megpróbálják fejleszteni saját pénzgazdálkodási képességét. Így olyan modellt kaphatnak, amelyet a kedvezményezett követhet. Személyes tapasztalatait megoszthatja a kedvezményezettel, ezzel motiválva őt a program fenntartására (példák: mondja el neki, hogyan döntött egy olcsóbb termék vásárlása mellett, hogyan döntött egy adott vásárlás elhalasztása mellett, vagy mennyi időbe telt, amíg megtakarította a megfelelő pénzt a vágyott dologra).

5.5. Szociális fejlődés kezelése

A személyes fejlődés olyan tevékenységeket és tapasztalatokat foglal magában, amelyek végső célja a tudatosság növelése, a személyes készségek fejlesztése, az életminőség javítása, valamint a személyes törekvések és álmok megvalósítása.

Kommunikáció

A kommunikáció olyan cselekvések összessége, amelyekben közös az információ továbbítása üzenetek, hírek, jelek vagy szimbolikus gesztusok, írott szövegek stb. formájában két személy között, akiket beszélgetőpartnernek, vagy formálisabban adónak és vevőnek nevezünk. A kommunikáció kifejezés összefügg emberi, majd társadalmi létezésünkkel, mivel az emberek és a kommunikáció kölcsönösen függenek egymástól. Ez egy dinamikus folyamat, állandó átalakulásban. A társadalom a kommunikáció miatt létezik. A társadalom közösséget jelent, melyet olyan folyamatnak is tekinthetünk, amelyben a társadalom tagjai részt vesznek.

Interperszonális kapcsolatok

Az interperszonális kapcsolatok két vagy több ember közötti társadalmi kapcsolatokként határozhatók meg, amelyeket általában "a sztereotip címkék minimális használata, az egyedi és egyedi szabályok megléte és az információcsere magas foka" jellemez. Általánosságban elmondható, hogy az interperszonális kapcsolatok két vagy több olyan ember között jönnek létre, akik olyan közeli helyzetben vannak, ahol kölcsönhatásba lépnek vagy befolyásolják egymást.

Az interperszonális kapcsolatok értékeket, magatartási szabályokat, viselkedési mintákat, interakciós stílusokat teremtenek. A pszichológusok úgy vélik, hogy az interperszonális kapcsolatok szorosan összefüggenek a boldogsággal, a testi és lelki egészséggel. Ezek a kapcsolatok nagyon fontosak minden napi tevékenységünk során, de konfliktus esetén pszichés feszültség és boldogtalanság forrását is jelenthetik. A barátság, a párokapcsolat, a házasság, a szülőkkel, a gyerekekkel való kapcsolatok az interperszonális kapcsolatok fő típusai.

Az együttélés eseményei fontos szerepet játszanak az emberi kapcsolatok fejlődésében, „fertőző” jelleggel bírnak, amelyet szisztematikusan művelnek és terelnek a társadalmi gyakorlatok.

Az összetartozás szükségessége

Az emberek nem élhetnek elszigetelten egymástól. A hovatartozás iránti igény az emberek azon igényére utal, hogy gyakori kapcsolatban legyenek másokkal. Ez képezi az interperszonális kapcsolatok fejlődésének alapját.

A magánélet igénye

Az interperszonális kapcsolatok tanulmányozása során hasznos különbséget tenni a hovatartozás és a magánélet iránti igény között. Az előbbi a minél több társas kapcsolat kialakításának vágyára utal, a második pedig a meleg és szoros kapcsolatok preferálására.

Magányosság

A mindennapi életben hajlamosak vagyunk azt gondolni, hogy a magány a társas kapcsolatok hiányát jelenti. Egyedül vagyunk, ha másokkal való kapcsolatunk nagyon csekély

és nem megfelelő. A magányos egyének általában félénkek és alacsony az önbecsülésük. Nagyon gyakran depressziósak, negatív véleménnyel vannak másokról, és szociálisan óvatosak: kerülnek az interperszonális helyzeteket, amelyekben mások elutasíthatják őket.

Interperszonális vonzalom

A vonzalom kifejezés egy motivációs állapotra utal: az interakcióra, egy bizonyos személlyel való kapcsolatra. Ez ellentéte az elutasítás kifejezésnek (az a vágy, hogy ne kezdjünk el egy kapcsolatot vagy hogy véget vessünk egy kapcsolatnak), és különbözik a közömbösségtől.

5.6. Személyes fejlődés kezelése

A „személyes fejlődés” fogalma magában foglal különféle tevékenységeket, amelyek hozzájárulnak emberként való fejlődésünkhöz.

Karrier- és pályaválasztási tanácsadás

A szakmai orientáció az a tevékenység, amellyel az ember valódi és teljes képet tud alkotni önmagáról, saját személyéről annak érdekében, hogy munkát, elégedettséget nyújtó tevékenységet végezzen. Így munkája során magas hatékonyságot és termelékenységet ér el.

Az életút koordinátor segítse a kedvezményezetteket abban, hogy megértsék, milyen módszerekkel tudják kideríteni, hogy személyiségükhöz melyik szakma áll a legközelebb, hogy beilleszkedhessenek a munkaerőpiacra, de egyben kedvükre való munkát is találjanak. Ehhez pálya- vagy szakmai orientációs teszt végezhető.

A pálya- vagy szakmai orientációs teszt elvégzése után a kedvezményezett megtudja, melyek azok a főbb szakmák, amelyek legközelebb állnak személyiségéhez. Az ilyen pálya- vagy szakmai orientációs teszt a kedvezményezett érdeklődési körének felmérése is, amelyből kiderül, hogy mik a domináns érdeklődési körei.

Az érdeklődési köröket szakmai orientációs felmérések alapján határozzuk meg, tükrözve a számunkra tetsző tevékenységtípusokat. Például, ha a kedvezményezett szeret dolgokat vagy szolgáltatásokat eladni, akkor szívesen dolgozik tanácsadóként/értékesítőként.

Általában sokan összekeverik az érdeklődést az ember képességeivel, de nagyon nagy különbség van az ember érdeklődése és képességei között. A szakmai orientációs megbeszélések követően lehetőség nyílik a domináns érdeklődési körök és az idők során kialakult készségek azonosítására. Az érdeklődési körök megmondják, hogy mit élvezünk, és a készségek, hogy mire vagyunk képesek. Minél inkább fedik egymást az érdeklődési körök és a készségek, annál elégedettebbek vagyunk azzal, amit csinálunk.

Az életben az érdeklődési körnek folyamatos dinamikája van, és vannak olyan tényezők, amelyek befolyásolhatják őket, ezért ajánlatos ezeket időszakonként szakmai orientációs teszteken keresztül elemezni. Ezek önmagunk jobb megismeréséhez is fontos forrást jelentenek.

5.7. Jogszabályok – európai és romániai jogi keret hivatkozásként

ROMÁNIÁBAN a fogyatékossgal élő személyek szociális ellátáshoz való jogát a 4. sz. törvény szabályozza. A fogyatékossgal élő személyek védelméről szóló 448/2006 (2016-ban aktualizálva), újra megjelent. Érvényes fogyatékossgai bizonyítvánnyal rendelkező

személyek részére szociális ellátás és szociális juttatás jár.

A fogyatékossgal élő személyek védelméről szóló 448/2006 számú törvény (frissítve 2016-ban) számos területen szabályozza a fogyatékossgal élő személyek jogait, mint pl.

- egészség és gyógyulás;
- oktatás;
- ház;
- kultúra, sport, turizmus;
- szállítás;
- adókedvezmények;
- szociális szolgáltatások és juttatások;

A fogyatékossgal élő személyeket a jelen törvényben biztosított jogokon túlmenően számos mentesség, kedvezmény illeti meg, amelyeket különböző határozatok vagy egyéb rendeletek, törvények szabályoznak, amelyek fogyatékos személyekre vonatkoznak.

Az életút koordinátor - ha szükséges - a kedvezményezettet olyan különböző szolgáltatások vagy létesítmények felé irányítja, amelyekre jogosult.

Az EU-nak erős felhatalmazása van a fogyatékossgal élő személyek jogainak védelmére és előmozdítására, valamint társadalmi és gazdasági helyzetük javítására. Az EU Alapjogi Chartája kimondja, hogy „az EU elismeri és tiszteletben tartja a fogyatékossgal élő személyek azon jogát, hogy részesüljenek olyan intézkedésekből, amelyek célja függetlenségük, társadalmi és foglalkozási integrációjuk, valamint a közösség életében való részvételük”. Ezenkívül tiltja a fogyatékossgal alapuló megkülönböztetést.

2011 januárja óta az EU része a **fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezménynek** – ez az első olyan jogilag kötelező erejű nemzetközi emberi jogi eszköz, amelynek az EU is része. Ez erős európai elkötelezettséget jelent amellet, hogy minden fogyatékossgal élő személyt védi és biztosítja számukra valamennyi emberi jog teljes és egyenlő gyakorlását. Cikkei egyértelmű útmutatást adnak azokról a lépésekről, amelyeket meg kell tenni annak biztosítására, hogy a fejlesztési politikák és programok bármely ágazati területen (pl. oktatás, egészségügy, igazságszolgáltatás, foglalkoztatás) a fogyatékossgal élőket is bevonják.

Az egyezmény végrehajtásának elősegítése érdekében a Bizottság elfogadta a **2010–2020 közötti időszakra szóló európai fogyatékossgügyi stratégiát**, amely nyolc fő területre szól az akadályok felszámolásáról: hozzáférhetőségről, részvételről, egyenlőségről, foglalkoztatásról, oktatás és képzésről, szociális védelemről, egészségről és külső fellépésről. Ami a külső fellépést illeti, a stratégia célja a fogyatékossgal élő személyek jogainak előmozdítása, többek között fejlesztési programjaiban és humanitárius segítségnyújtásában, valamint a nemzetközi fórumokon való részvételeken.

Az emberi jogok és demokrácia 2012. évi stratégiai keretével összefüggésben az **EU emberi jogi és demokráciai cselekvési terve (2015–2019)** számos prioritásra és kulcsfontosságú emberi jogi kihívásra összpontosít. A fogyatékossgal kifejezetten a „Megkülönböztetésmentes környezet kialakítása” című kihívás keretében foglalkozik.

2016 novemberében az Európai Bizottság előterjesztette az új európai fejlesztési konszenzusra vonatkozó javaslatát, amely az Unió fejlesztési politikájának a 2030-ig tartó időszakra szóló **fenntartható fejlődési menetrendhez** való igazítását célozza. Hangsúlyozza a fogyatékossgal élő személyek jogainak előmozdítása melletti elkötelezettséget, valamint a részvételük egyenlő alapon történő biztosítását.

A ritka betegségekre összpontosító uniós keretrendszer:

Communication on rare diseases: Europe's challenges COM (2008)

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf

Recommendation on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02)

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

6. Személyre szabott beavatkozási eljárások/munkamódszertan

6.1. Munkamódszertan a ritka betegségben szenvedők és családjaik életút koordinálásában

A ritka betegségben érintettek életút koordinálása olyan technikák, eljárások és munkaeszközök összessége, amelyek tanácsokat adnak a kedvezményezetteknek életminőségük javítása érdekében. (Az életút koordinálás szakmai terminológiájában a tanácsot adó szakembert életút koordinátornak, a ritka betegségben érintettet, illetve a szolgáltatások igénybevevőjét kliensnek nevezik.)

Ez 3 jól körülhatárolható szakaszon keresztül történik: a kezdeti felmérési szakasz, a beavatkozási szakasz és a végső értékelési szakasz.

Az életút koordinátor a **kliens pszichoszociális dinamikájából** kiindulva, **az adott helyzetben** meghatározza a szociális folyamatnak megfelelő célokat és eszközöket. Ha szükségesnek tart változtatásokat, beavatkozási projektet készít.

A ritka betegségben érintett helyzetének komplexebb felméréséhez az életút koordinátor pszichoszociális vizsgálati módszereket és technikákat alkalmaz, mint például a megfigyelési módszer, a dokumentálás és az interjú módszertana.

A megfigyelések során nyert információk - kiegészítve az interjúk és a dokumentumok elemzése során gyűjtött adatokkal - az életút koordinátor rendelkezésére bocsátják az ügy kivizsgálásához és az ügyfél problémáinak tisztázásához szükséges anyagokat, így speciális beavatkozást tervezhet.

Az interjú az ügy minden szakaszában felhasználható. Az alábbiakban felvázoljuk, hogyan használhatók ezek a folyamat során.

A kezdeti interjú során áttekintjük, hogy a ritka betegségben érintett személynek szüksége van-e professzionális életút koordinátori beavatkozásra. Ebben az esetben a potenciális kliens, a ritka betegségben érintett a tanácsadó szolgáltatás valódi felhasználójává válik.

Minden interjúnak van *iránya és szerkezete* (eleje, közepe és vége). Az életút koordinátornak tehát minden interjúra reflektálnia kell, és mindig át kell tekintenie az interjú tartalmát.

Az interjú **bevezető szakasza** - általános jellegű kérdéseket vagy megbeszéléseket foglal magában, a kliens - a ritka betegségben érintett - érzelmi felkészítése érdekében. A legfontosabb készségek a kérdések feltevése (nyitott vagy zárt) és az aktív hallgatás.

A bevezető szakaszban a kérdések a következőkre irányul:

- a probléma és a kliens helyzetének feltárása;
- a kliens viselkedése;
- a kliens ösztönzése tényszerű és érzelmi információk megosztására;
- a kliens segítése, hogy kényelmesen és megbecsültnek érezze magát az interjú során.

Az interjú **középső szakasza** – az életút koordinátor elmagyarázza az interjú célját és célkitűzését.

A következő készségek szükségesek:

- feltárás és kísérés (nonverbális és verbális);
- a változás felé orientálódás;
- megfigyelés (verbális nyelvezet, a kliens non-verbális nyelvezete, vizuális kontaktus, a kliens számára érzékeny témák kerülése, következtelenségek vagy hiányosságok megfigyelése, stresszes vagy konfliktusos körülmények

kezelése);

- hallgatás (aktív, passzív stb.);
- kérdés (zárt, nyitott kérdések, irányító kérdések, utánkérdés, jóváhagyó kérdések);
- fókuszálás, irányítás és koncentráció;
- a kliens irányítása a javasolt célok elérésére;
- átfogalmazás;
- összefoglalás;
- konfrontálódás;
- a csend.

Az interjú **befejezése** – akkor történik, amikor a kliens túljutott a problémán, vagy a szakember nem tud vele együtt dolgozni. Az életút koordinátornak rendelkeznie kell azzal a képességgel, hogy felkészítse a kliensét erre a lépésre, összefoglalja, tudja, hogyan azonosítsa azokat a klienseket, akik csak ebben a szakaszban fejezik ki aggályaikat.

Az interjú során az életút koordinátornak meg kell győződnie arról, hogy a kliens megértette-e; az életút koordinátor professzionális magatartást tanúsít, tiszteletben tartja az interjú során közölt információk bizalmas kezelését. Az interjú sikeressége nem függ a tartalomtól (az elhangzottaktól), vagy attól, hogy az ügyfél megkapta-e, amit kért.

Az első interjú jelentős eredménye, hogy az életút koordinátor olyan személlyé válik, aki képes megérteni az ügyfél aggodalmait és érzéseit az általa átélt nehézségekkel kapcsolatban.

Az életút koordinálás sikere a segítő és a segítséget kérő közötti interakció részleteire alapul. Ebből a szempontból a tanácsadás kulcsfontosságú helyet foglal el.

A Brit Tanácsadó Egyesület a tanácsadás fogalmát úgy határozza meg, mint "az a tény, amikor egy személy rendszeresen vagy ideiglenesen tanácsadóként tevékenykedik, kifejezetten felajánlja és elfogadja, hogy időt, figyelmet és tiszteletet szentel egy másik személynek, aki ideiglenesen az ügyfele" (Membership Notes, 1990). A tanácsadás feladata, hogy lehetőséget adjon a kliensnek arra, hogy több erőforrással járja fel, fedezze fel és tisztázza életvitelét.

Az életút koordinátoroknak képesnek kell lenniük meghallgatni, megfigyelni és reagálni. Ehhez specifikus képességekre van szükségük: várakozási, pontosítási, szembesítési, személyre szabott, problémamegoldó készségekre.

Nelson Jones (1983) szerint a tanácsadónak a következő tulajdonságokkal kell rendelkezniük:

- empátia vagy megértés, törekvés arra, hogy a világot a másik szemével lássuk;
- tisztelet (bizalom a másik képességében, hogy megoldja a problémát);
- tárgyilagoság vagy specifikusság (a tanácsadásban részesülő személy képes csökkenteni zavartságát);
- önismeret és önelfogadás;
- hitelesség a kliensekkel való kapcsolatokban;
- kongruencia (a verbális nyelv illeszkedik a nonverbálishoz).

A tanácsadás célja az emberek segítése a fejlesztési folyamatban az egyén teljes funkcionalitással, önbizalommal rendelkező emberré válásának elősegítése, belső értékelési erőforrás kialakítása.

A jó tanácsadás feltételei az **empátia**, a **birtoklástól mentes „melegség” érzet**, az **elfogadás** és a **hitelesség**.

Az **empátia** úgy definiálható, mint „belépés/lépés” egy másik személy belső világába a gondolatok, érzések, viselkedések és jelentések megértése érdekében. Ugyanakkor a tanácsadó önmaga marad. Az empátia nem azt jelenti, hogy azonosulunk az adott személlyel. Az empátia szintje szorosan összefügg azzal, hogy a kliens milyen mértékben képes felfedezni

saját belső világát.

A **nem szubjektív "melegség" érzetét** általában a testbeszéd (testtartás, közelség, személyes tér, vizuális kontaktus), szavak fejezik ki. valamint a beszéd (hangnem, szótípus stb.). A szavak és a nem verbális nyelv közötti bármilyen eltérése zavart okoz. A közelséget a legnagyobb körültekintéssel kell használni. Valaki nagyon „hideg”, távolságtartó, cinikus és bizalmatlan, fenyegetve érezheti magát egy „meleg” és ragaszkodó személy előtt. A meleg, elfogadó közeg elősegítik a munkaszövetség kialakulását az ügyfél és az életút koordinátor között.

A **hitelesség** az, hogy a tanácsadó milyen mértékben önmaga az ügyféllel történő kapcsolat során.

A hitelesség, mint a kommunikáció alapja, egyben előfeltétele az empátiának, amely önmaga felfedezésére, őszinteségre és nyitottságra ösztönzi a klienst.

A tanácsadás másik lényeges feltétele az **elfogadás**. Ez implicit módon tartalmaz egy másik feltételt is, nevezetesen a személy egyediségének felismerését. Az elfogadás a változás kerete. A tanácsadók általában eltérő elfogadási fokot mutatnak, amely napról napra vagy kliensenként változhat. Ha elfogadjuk az embereket olyannak, amilyenek, akkor ők is elfogadnak minket olyannak, amilyenek vagyunk.

6.2. A ritka betegek életút koordinálásában használt munkaeszközök

6.2.1. Kezdeti értékelési szakasz

Az életút koordinátor kitölti a **nyilvántartó űrlapot**, és csatolja a kedvezményezettre vonatkozó dokumentumok másolatait (orvosi levél a szakorvostól, a diagnózis, fogyatékosági bizonyítvány, a kedvezményezett személyazonosító okmányai). A nyilvántartó űrlap elkészítésekor a személyes adatok kezeléséhez írásbeli hozzájárulás szükséges.

Szociális szolgáltatás nyújtására vonatkozó szerződés. Egy példányt a kedvezményezettnek/képviselőnek adunk át, a második példány pedig csatoljuk a kedvezményezett aktájához.

Szociális Vizsgálat - Az életút koordinátor szerepe az, hogy értékelje és azonosítsa a ritka betegségben érintett személy szükségletei. Ez a Szociális Vizsgálat alapján történik, amely a kedvezményezett otthonában, vagy a Központon belül végezhető el.

Ez magában foglalja mind az általános ügyfél adatokat (azonosító adatok, egészségi állapot, család felépítése stb.), valamint konkrét információkat az egészségügyi, szociális előzményekről; információkról a családi és közösségi rendszerről, azokról az erőforrásokról, amelyek esetleg részt vesznek az eset megoldásában.

A szociális vizsgálat a probléma körülhatárolására, a kliens tudatosítására, a személyes/családi/közösségi erőforrások azonosítására és annak felmérésére szolgál, hogy milyen típusú szolgáltatásokat fog igénybe venni a kliens.

6.2.2. Beavatkozási szakasz

A kezdeti értékelési szakaszban szerzett információk elemzését követően az életút koordinátor a ritka betegségben érintettel/törvényes képviselőjével együtt kidolgozza a **cselekvési (beavatkozási) tervet**.

A **cselekvési terv** tartalmazza a célokat, tevékenységeket, határidőket és felelős személyeket a tervezett tevékenységek elvégzéséért. Ezek rögzítésre kerülnek a személyes dokumentumban és időnként felülvizsgálatot igényelnek.

A cselekvési tervben javasolt célok megvalósításának módja, valamint az e tekintetben

végzett tevékenységekre fordított időt a *megbeszélések jegyzőkönyvei rögzítik*. Jegyzőkönyvnek minden esetben kell készülnie, amikor az életút koordinátor találkozik a klienssel. A cselekvési tervet az életút koordinátor bármikor kiegészítheti, amikor az ügyfél érdekében intézkedik (konzultációra időpontot egyeztet, megnéz egy adott típusú szolgáltatáshoz való hozzáférési eljárást, közli a klienssel az elért eredményeket).

6.2.3. Végső értékelési szakasz

Az **ügy lezárását** az *Ügylezárás űrlap* dokumentálja, amin az életút koordinátor rögzíti az ügy lezárásának módját és okát, az ügy végének állapotát és a zárás dátumát.

Az ügy lezárása a következő feltételek mellett történhet:

- a szerződéses időkeret végén;
- ha a kliens különböző okokból kilép a tanácsadói szolgáltatásból, és megtagadja a további együttműködést az életút koordinátorral;

Felhasznált irodalom

1. Asociația Prader Willi din România, (2016) – Ghid privind traseul pacientului afectat de o boală rară,
2. Abric, J.C., (2002). *Psihologia comunicării*, Editura Polirom, Iași.
3. Baban, A., (2001). *Consiliere educațională*, Ed.Psinet, Cluj-Napoca.
4. Cucuș, C., (1996). *Pedagogie*. Editura Polirom, Iași.
5. De Peretti, A., Legrand, J.A., Boniface, J., (2001). *Tehnici de comunicare*, Ed. Polirom, Iași.
6. De Visccher, P.; Neculau, A., (2001). *Dinamica grupurilor. Texte de bază*. Ed. Polirom, Iași.
7. Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (2003). *Conflict Negotiation Skills for Youth*, United Nations, New York.
8. Graur, E., (2001). *Tehnici de comunicare*, Editura Mediamira, Cluj-Napoca.
9. Hollier, M. and others (1993). *Conflict Resolution Trainers Manual 12 Skills*. (forum.aidworkers.net/messages/1/10785.html).
10. Johansson, Margareta (n.d.). *Learning to Work with Conflicts*. Trial Edition. (The Christian Council of Sweden in cooperation with the Churches' Human rights Programme in the OSCE).
11. Lemeni, G., Miclea, M., (2004). *Consiliere și orientare*, Editura ASCR, Cluj-Napoca.
12. Milcu, M., (2008). *Psihologia relațiilor interpersonale*, Editura Polirom, Iași.
13. Moscovici, S., (1998). *Psihologia socială a relațiilor cu celălalt*, Editura Polirom, Iași.
14. Rășcanu, R., (2001). *Psihologie și comunicare*. Editura Universității din București, București
15. Schutz, W.C., (1966). *The Interpersonal Underworld*, CA: Science and Behavior Books, Palo Alto.
16. Soitu, L., (1997). *Pedagogia comunicării*, Editura Didactică și Pedagogică, București
17. Tuckman, B. W., (1965). *Development Sequence in Small Groups*, in Psychological Bulletin, nr. 63(6) from 1965.
18. Zlate, M., (2004). *Tratat de psihologie organizațională*, Editura Polirom, Iași.
19. *** (n.d). *Conflict Resolution Network*. <http://www.crnhq.org/pages.php?pID=12>
20. www.orpha.net
21. www.edubolirare.ro
22. <http://teajut.ro/articole/capacitatea-de-a-face-fata-rezilienta>
23. <http://gabrielagambra.ro/ce-este-rezilienta-si-de-ce-este-importanta/>
24. <http://memoriidemedic.ro/despre-rezilienta>
25. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/patient+empowerment>
26. <http://www.infopaliatie.ro/wp-content/uploads/2013/06/10.Etapele-aflarii-diagnosticului.pdf>
 - a. <http://nlp-scoaladeviata.ro/ce-este-si-la-ce-ajuta-dezvoltarea-personala/>
27. <http://www.psychologies.ro/cunoaste-te/nathaniel-branden-ce-este-increderea-in-sine-373106>
28. <http://www.retina-international.org/patients/what-patient-empowerment>