

BETEGTÁMOGATÓ PROGRAMMAL KÖNNYEBB

Zsigár Péter, DayMed Kft. szakmai ügyvezető, Budapest

Az inkontinencia egy rejtőzködő betegség, ami komoly népegészségügyi probléma. Pontos adatok nem állnak a rendelkezésre, hogy Magyarországon mennyi ember érintett, az viszont ismeretes, hogy a betegek nem rendelkeznek elegendő információval. Az információk strukturált átadásának egyik leghatékonyabb módját a betegtámogató programok biztosítják. A 2017-ben, az inkontinenciával élő betegek számára indított „A mindennapok biztonsága” elnevezésű program számos kihívást jelentő problémára kereste a megoldást és nyújt támogatást a mai napig.

A betegtámogató programokról általában

A betegtámogató program a nevéből eredendően, a beteg és/vagy gondozójának/hozzátartozójának/törvényes képviselőjének a támogatása strukturált szolgáltatásokon keresztül. A programok célja a betegekkel való együttműködés elősegítése, gyógyszeres kezelési szokásaik, életmódjuk, a betegségükkel kapcsolatos nehézségek pozitív irányba történő befolyásolása által. A fókuszban minden esetben a betegek vannak, de a jelenlegi egészségügyi rendszer terheltségéből fakadó hiányosságok kiegészítésére is szolgál.

A programok célja, hogy a betegek terápiahűségének és együttműködésének javításával a betegek életminőségében javulást érzünk el. Alapvetés, hogy mindenki csak és kizárólag a saját tudásának megfelelően képes felelősségteljes döntést hozni egészségével kapcsolatban. Minél nagyobb tudás áll rendelkezésünkre, annál hatékonyabban vagyunk képesek részt venni egészségi állapotunk menedzselésében.

Ezért kiemelten fontos a motiválás és az ismeretek bővítése – a betegség kialakulásával, kezelésével, esetleges kimenetelével, gyógyszeres- és nem gyógyszeres terápiás lehetőségekkel kapcsolatban – amelyek segítségével a betegek együttműködésének javulását érhetjük el. Az ismeretek bővítésén túl,

kulcsfontosságú a hatékonyabb orvos-beteg kommunikáció és együttműködés támogatása.

A betegtámogató programok jogi aspektusa

A betegtámogató programokkal kapcsolatban kiemelten fontos a betegadatok jogszabálynak megfelelő kezelése, különös tekintettel az egészségügyi adatok védelméről szóló törvényre, az EU általános adatvédelmi rendeletére, a GDPR-ra és az adatvédelmi törvényre. A betegtámogató programoknak az adatgyűjtés nem céljuk, azonban bizonyos adatok monitorozását (pl. gyógyszerbiztonság) a hatóság és a szabályozási környezet is szükségessé teheti.

A betegek önkéntes jelentkezés alapján, szakmai indokokra való tekintettel csatlakoznak a betegtámogató programhoz, aminek előfeltétele, hogy az adott gyógyszerkészítménnyel vagy gyógyászati segédeszközzel történő kezelést már előírták számukra. A program nem befolyásolhatja az orvosok gyógyszerválasztásának jogát. A beteg betegtámogató programba történő bevonása minden esetben a terápia kiválasztását követően történik a vonatkozó jogszabályi előírásokkal összhangban.

A programban résztvevőknek ajándék felajánlása, adása nem megengedett.

Tapasztalat

Többéves tapasztalatunk azt mutatja, hogy a programban résztvevő betegek hasznosnak találják a támogató programok nyújtotta ingyenes oktatási lehetőségeket, amikor hiteles forrásból kaphatnak információkat, tanácsokat betegségükről. A program hatására a résztvevők betegséggel kapcsolatos szemléletmódja jelentősen javul, a kilátási esélyekre vonatkozó elképzelésük, a kezelőorvosukkal való együttműködés pozitív irányba változik.

A betegtámogató programok során, a kezelőorvosok mellett kiemelt szerep jut a szakdolgozóknak. Ennek oka, hogy az orvostól eltérő módon kommunikálnak és a betegek sok esetben tőlük bátrabban mernek kérdezni. A betegekkel való kapcsolattartás többnyire az ő feladatuk. A közelmúltban megrendezett nővérworkshop tapasztalatai is ezt támasztják alá: „Sokszor a beteg nem az orvosnak teszi fel a kérdéseit, nem meri zavarni a „nagy fehéret”, hanem tőlünk vár válaszokat.” (egy résztvevő nővér)

Fókuszban az inkontinenciával élő betegek

Az inkontinenciával élők többsége felderítetlen, ezért pontos számadatok nem állnak rendelkezésre. Egyes becslések szerint a magyar lakosság közel 10 %-át érinti. Ennek hátterében olyan tényezők állnak, mint a betegek részéről érzett jelentős szegényérzet, a házi orvosok túlterheltsége és hiánya, a kezelést befolyásoló társbetegségek, pszichoszociális akadályok (munkahelyi, magánéleti stressz), a betegek megfelelő ismereteinek, a beteg tájékoztató anyagoknak, a betegségtudatnak, a bizalomnak, valamint a betegek megfelelő szűrésének hiánya.

A fenti tényezők hívták életre „A mindennapok biztonsága” betegtámogató programot, mely elsődlegesen a magyarországi inkontinenciakezelés

támogatását tűzte ki céljául. Továbbá hatékony segítséget nyújt az inkontinenciával élő betegeknek életmódjuk helyes kialakításához, valamint szakmai támogatást biztosít a házi orvosi praxisok számára, felhívja a figyelmet a betegek szűrésének és az inkontinencia kezelésének fontosságára.

A program tervezésekor elengedhetetlen volt megismerni az érintetteket, az ő mindennapi kihívásait, valamint azt a környezetet, amelyben az ellátásuk folyik. Az inkontinencia program a jelenlegi formáját a házi orvosokkal, szakorvosokkal folytatott informális beszélgetések révén, saját közvetlen családi tapasztalatok begyűjtésével, szakmai fórumok elemzésével, webelemzéssel, magyar- és nemzetközi szakirodalom feldolgozásával, valamint a folyamatos tapasztalatok kiértékelésével érte el.

Kihívások a házi orvosi praxisok oldaláról

A KSH 2017-es adatai sokak számára ismeretek, miszerint egy házi orvosi rendelésen átlagosan 45 beteg vesz részt, ami azt jelenti, hogy körülbelül 5 perc jut egy beteg ellátására. Az adatot a program tervezésekor szem előtt tartottuk, de valóságát a kivitelezés során értettük meg.

Néhány ezt alátámasztó adat

Összesen 4968 praxissal vettük fel a telefonos kapcsolatot, hogy a programban való részvétel lehetőségéről tájékoztassuk. Ahhoz, hogy legalább egyszer beszélni tudjunk az orvossal, átlagosan 5 hívást kellett kezdeményeznünk. Érdeklődés esetén tájékoztató e-mailt küldtünk, majd az információk megosztása után, újra kerestük.

Az elutasítás 5 leggyakoribb oka, az időhiány, a túl sok adminisztráció, a magas átlagéletkor és a leterheltség voltak.

Praxistámogatás

A program 2017-es tapasztalatai szerint a háziorvosok tudatos, átgondolt és rendszeres támogatást igényelnek, melynek legfőbb oka szintén a praxisok túlterheltsége (állandó időhiány), a háziorvosok életkora (átlagéletkoruk 65 év), valamint a beteg-támogató programokban való jártasságuk hiánya. Ezt segítve létrehoztuk praxistámogató szolgáltatásunkat, amelynek során havi rendszerességgel időt spóroló módszereket és technikákat osztunk meg a programban résztvevő praxisokkal.

A háziorvosok teljes körű tájékoztatási kötelezettségének támogatására egy szakmailag ellenőrzött, hiteles információkat tartalmazó betegtájékoztató került kialakításra. A kiadvány időt takarít meg a praxisok számára, hiszen egy rövidebb szóbeli tájékoztatással és tartalmi visszakerdezővel átfogó tájékoztatás érhető el. Ez jogszerű, időtakarékos és egyúttal a beteg igényeit is figyelembe vevő módszer.

A program további időtakarékosági eleme, a kérdőív. A betegek nagyon szeretik, hiszen azt érzik, hogy az orvos körültekintően jár el, az orvos pedig a kérdőívek átnézésével rövid idő alatt képet kaphat a betegek állapotáról. Továbbá kérdőívek segítségével értékeljük a programot, a szolgáltatásokat, ezzel biztosítva a program folyamatos fejlődési lehetőségét.

Kihívások a betegek oldaláról

A legnagyobb kihívást a betegek számára a szégyenérzet leküzdése és az információ hiánya jelenti. Biztató, hogy egyre gyakrabban kap nyilvánosságot az ügy a médiában (televízió, újság, plakátok, internet stb.), erősítve, hogy az esetükkel nincsenek egyedül, van megoldás a problémájukra és van kihez fordulniuk.

A program során háziorvosi rendelőkbe kihelyezett, figyelemfelkeltő plakátokkal igyekszünk ezt a célt szolgálni. Továbbá a betegek belső frusztrációjának leküzdésére szűrőkérdőív formájában is eszközök biztosítunk, amely egy nagyon sokoldalú, innovatív módszer. Segít a betegségtudat kialakításában, az állapotának másokkal történő megosztásában, csökkenti a magányosság érzetét, eszköz a hozzátartozó/praxis és beteg közötti kommunikáció elkezdéséhez, valamint preventív értéket is hordoz. A kialakítása során kiemelten fontosnak tartottuk, hogy a kiértékelése egyszerű legyen.

Mivel betegség esetén az internetezők 42 %-a utánajár a világhálón a betegségével kapcsolatos információknak, ezért elengedhetetlennek tartottuk az információs kiadvány interneten történő megosztását. Így jött létre a www.amindennapokbiztonsaga.hu oldal, ahol a nyitóoldal maga a szűrőkérdőív, amely automatikus kiértékelés segítségével azonnali visszajelzést ad a látogatók számára, hogy fennáll-e esetükben vizelettartási diffúzió.

Az érintettek információhiányát és a weboldal szükségességét támasztja alá, hogy az oldal látogatottsága 2017 szeptemberi indulása óta hónapról-hónapra nő, a látogatók átlagosan 6 percet töltenek el az oldalon. A látogatók többnyire keresőoldalak segítségével találják rá.

A leggyakoribb keresési szó az „inkontinencia” és a „vizelettartás”, a leggyakrabban keresett kifejezések pedig a „hasznos tanácsok inkontinencia esetén”, „erős húgyhólyag probléma”, „vizelettartási eszközök”, „inkontinencia termékek” és „inkontinencia nadrág férfiaknak” voltak.

A jelen eredményei és a jövő kilátásai

Eredményként értékelendő, hogy a túlterhelt praxisok elutasító magatartása –a praxistámogató

szolgáltatásnak köszönhetően– a betegtámogató programok előnyeit kiaknázó együttműködéssé alakul át. Általános visszajelzés, hogy a kezdeti energiabefektetéshez szükséges idő megtalálása a legnehezebb a praxisok számára, ami a program gyakorlati alkalmazásának megkezdéséhez kell. A kezdeti

időbefektetést követően azonban a programmal kapcsolatos elhivatottság folyamatosan nő, hiszen a pozitív előnyei rövid időn belül megmutatkoznak.

A háziiorvosi praxisok együttműködésével és a folyamatos fejlődéssel egyre szélesebben és hatékonyabban vagyunk képesek az inkontinencia kezelésben érintettek mindennapjait támogatni.



**A mindennapok
biztonsága**

„A mindennapok biztonsága”

Inkontinencia terápia-támogató és oktató program elérhetősége, kapcsolat:



DayMed Kft.

Cím: 1119 Budapest, Mérnök utca 12-14., Tel.: +36 1 794 8820

A program honlapja: www.amindennapokbiztonsaga.hu