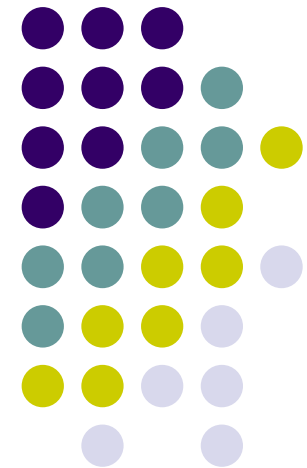


Betegbiztonsági Fórum

**Kommunikációs hiányosságok a
rákbetegek ellátásában,
lehetséges, nemkívánatos
következményei**

Rákbetegek Országos Szövetsége
Mikéné Bodor Mária
2009. június 18.



Társadalmi háttér

Rákbeteg mozgalmak önkéntes, öntevékeny szerveződése 1980-tól



- a demokratikus hagyományok leépülése
- értékzavarok, értékvesztés
- a közösségépítés mintáinak hiánya
- a politikai-társadalmi környezet értetlensége
- önkéntes segítő tevékenység tapasztalatainak hiánya
- pénz és tárgyi feltételek hiánya
- jogi bizonytalanságok

A rákbeteget, a rákbetegséget körülvevő szakmai és laikus szemlélet, közfelfogás



- a rák tabu
- a rákról nem beszélünk
(szégyen, titkolózás, végzetszerűség, visszafordíthatatlan szenvedés, halál)
- a rákbeteggel nem beszélünk
(eltúlzott aggodalom, szánsalom, megbélyegzettség, elszigetelődés,)



A változások igénye

- a nyílt, egyértelmű, őszinte kommunikáció a betegségről
- az orvos-beteg-család kommunikációjának áthangolása
- az orvos-beteg bizalmi viszony új alapokra helyezése
- a beteg önképviseletének, önérdékérvényesítésének és aktivitásának alakítása, fejlesztése

A civil hang megjelenése

Szakmai és laikus aktivitás, szerveződés



- **első lépés:** a hiányok feltárása
- **második lépés:** a megoldások keresése
(egyéni, közösségi helyi és országos)
- **harmadik lépés:** nyomásgyakorlás a változások eléréséért,
a jobb egészségügyi és szociális ellátásért

A Rákbetegek Országos Szövetsége Alapítási éve: 1990



Szövetség céljai:

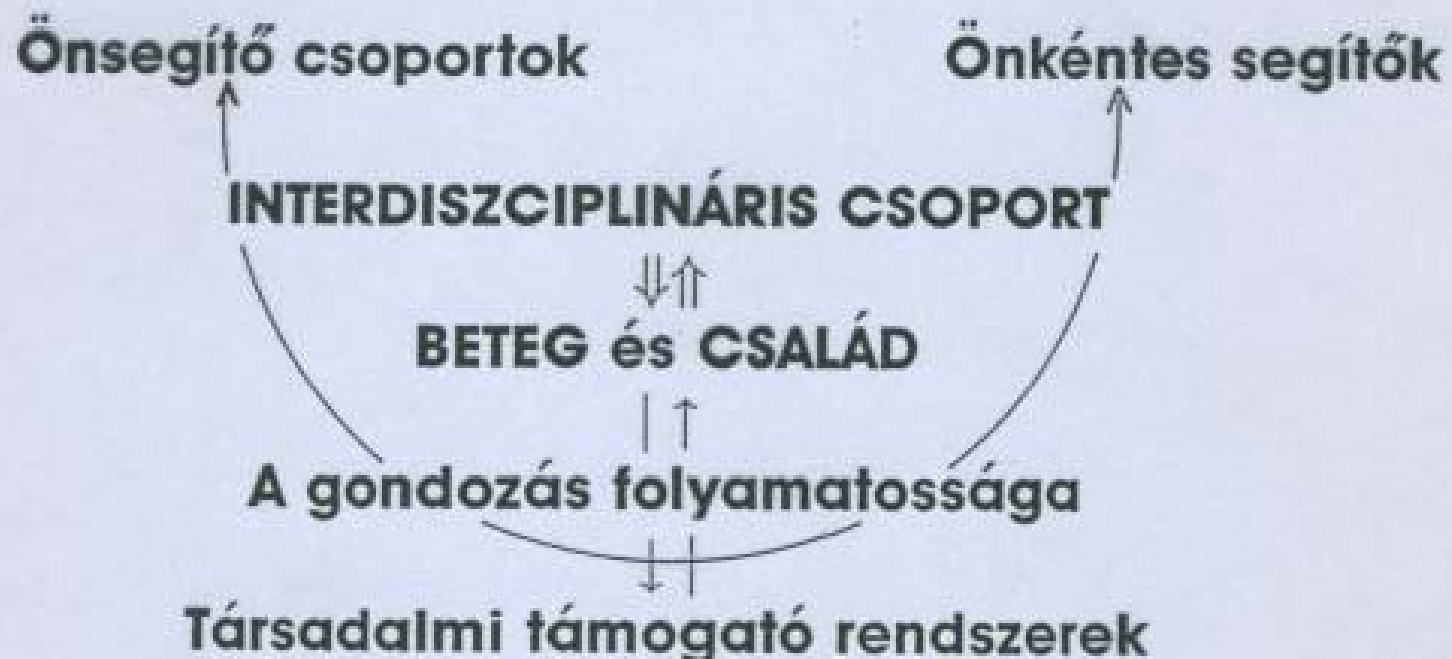
- a magyarországi rákbetegek érdekeinek országos képviselete, érdekérvényesítése,
- a rákbetegek hazai egyesületeinek, klubjainak összefogása és meghatározott témakörökben közvetlen segítése,



- a rákbetegséggel, a rákbetegek életével kapcsolatos széleskörű szemléletformálás
- a rákbetegek kellő mértékű, humánus és szakszerű tájékoztatása, jogaik megismertetése, érdekképviselete,
- segítő szolgáltatások biztosítása,

TÁMOGATÓ, GONDOZÓ, REHABILITÁLÓ PROGRAM FILOZÓFIÁJA

1. FÓKUSZBAN az ÉLETMINŐSÉG
2. A gondozás egysége a BETEG és CSALÁD



Interdiszciplináris csoportok együttműködése



Kezelő orvos/ok, nővérek, pszichológus,
gyógytornász, dietetikus, szociális
munkás, foglalkozás-fizio-sztóma-ergo
terapeuta, rehabilitációs szakorvos,
fájdalomcsillapító szakember,
természetgyógyász, lelkipogondozó,
betegágy melletti önkéntes segítő, otthoni
szakápoló, csaláadorvos

Társadalmi támogató rendszerek



- Informális csoportok támogatása
(család, barátok, munkatársak)
- Professzionális formális támogató rendszerek,
- Önsegítő és kölcsönös segítő csoport, klub
(self-help, mutual help groups)



- Önkéntes segítő szolgálatok
(voluntary system), kórházi és kórházon
kívüli
- Alternatív szolgáltatások
(alternative service)

A rákbetegek kommunikációját meghatározó tényezők



a rákbetegek intellektuális és pszichoszociális felkészültsége
ismerethiány
saját szervezetét és annak működését illetően
önismeret, önellenőrzés, önmegfigyelés hiányai
az egészségügyi ellátórendszer ismeretének hiánya
szociokulturális környezet meghatározottsága
családi és egyéb társas kapcsolatok gyengeségei
önbizalomhiány
önérdekképviselet hiányai

A rákbetegséghez kapcsolódó negatív attitűdök



A rák tabu téma

- a rákbetegséghez kapcsolódó negatív attitűdök
- megbélyegzettség
- szégyen
- titkolózás
- eltúlzott aggodalom
- szánsalom
- végzetszerűség
- halál

A rákbeteg félelmei



- bizonytalan jelen és jövő,
- kezelésektől,
- szenvedéstől, fájdalomtól,
- kiszolgáltatottságtól,
- a teljes függőségtől kórházban és otthon,
- teljes izolációtól,
- megfeleléstől,
- szerepváltozásoktól

Félelmek a szerepváltozásoktól



- családi, munkahelyi, baráti szerepkörök változásai
- elvárások és megfelelés
- szerepfeszültségek
- kapcsolatok elvesztése

Fokozott érzékenység a világra



- gyanakvás a környezettel szemben
- gyanakvás az orvossal és egészségügyi személyzettel szemben
- gyanakvás a kezelés hatékonyságával szemben



A gyógyult rákbetegek üzenetei

- a rákbetegségből meg lehet gyógyulni
- ha maradéktalanul nem gyógyult meg, mint krónikus beteg élhet tovább teljesértékű, alkotó, örömteli életet
- minden embernek több tudásra kell szert tenni, tudatos egészségfejlesztés, képessé kell válniuk szervezetük megfigyelésére,
 - az önellenőrzésre
 - az onkológiai éberség fenntartására



- fejlesztenünk kell önismeretünket, lelki készségünket, küzdő képességünket, a készséget: szembenézni a nehézségekkel,
- strucc-politikával időt veszünk
- a gyermeket vállaló, nevelő, családjukról gondoskodó nők, férfiak, felnőttek fordítsanak nagyobb figyelmet családjuk egészséges életmódjára



- a szűrővizsgálatokon vegyen részt mindenki, akit arra invitálnak, mert az időben felfedezett daganat sikeresebben gyógyítható
- a politikusok, gazdasági, egészségügyi irányítók kövessenek el mindent, amivel a társadalmi egyenlőtlenségeket csökkenthetik.