

Hatékony segítő közösséget jelenthetnek a betegszervezetek

- **Betegek és egészségügyi szakemberek együttműködése támogathatja az egészségügyi ellátást**

Amikor valaki egészségügyi ellátásra szorul, sok esetben tele van kérdésekkel és az orvosaitól és az egészségügyi dolgozóktól kapott információkat sem tudja megfelelően feldolgozni. „Milyen kontrollvizsgálatokra kell járnom? Hogyan szedjem a gyógyszereimet? Honnan szerezhetek be otthon használatos segédeszközt?” Ez csak néhány a betegek által gyakran feltett kérdésekből, nem beszélve az olyan témakörökről, mint például a rehabilitációt segítő életmód és az ehhez elérhető támogatások (pl. gyógyfürdő-belépő), amelyek az egészségügyi ellátásban idő hiányában nem, vagy csak alig kerülnek említésre. A betegek és ugyanígy az egészségügyi szakemberek részéről régóta él az az igény, hogy a betegek az egészségügyi ellátáson túl is kapjanak segítséget szakmai, információs és lelki szempontból egyaránt. Szerencsére vannak ilyenek – ezek a betegszervezetek, amelyek hol a betegek, hol pedig az egészségügyi szakemberek kezdeményezésére jöttek létre.

Hogyan tud segíteni egy betegszervezet?

Az egyik leghatékonyabb módja a segítségnek, ha az adott betegségtípusba tartozó „sorstársak” rendszeresen közös programokat tartanak, és kicserélik a tapasztalataikat. A betegszervezet munkájában egészségügyi szakemberek is részt vesznek, és ez biztosítja azt, hogy a betegek közösségében megosztott információk szakmailag is helytállóak legyenek. Jó példa erre a SZÍVSN Országos Beteggyesület, amelyet 2011-ben alapított Bernáth-Lukács Zsuzsa kardiológiai asszisztens a szívbetegséggel élő emberek támogatására. Hétvégi előadásokkal indult a betegszervezet működése, és ezeken az összejöveteleken a betegek nemcsak figyeltek a hasznos információkra, hanem lehetőségük nyílt elmondani a saját betegségtörténetüket is. Ezek a történetek a betegtársak számára is fontos tanulságokkal szolgáltak, az egészségügyi szakemberek pedig mélyebben megismerhették a betegek problémáit. Rövid idő alatt igen sok érintett csatlakozott a csoportos foglalkozásokhoz.

A SZÍVSN betegszervezet elkezdett szűréseket is szervezni az ország különböző pontjain. Ezeken a szűréseken felméri a családi háttérrel a szív- és érrendszeri problémák előfordulása kapcsán, vérnyomást, oxigénszaturációt ellenőriznek, koleszterin- és vércukorszintet mérnek, testtömegindexet számolnak, és EKG vizsgálatot is végeznek. Akiknél valamilyen eltérést találnak, azokat a megfelelő helyre, kardiológiai vagy más szakrendelésre irányítják. A betegszervezet kiemelt fontosságot tulajdonít a prevenciónak, mert ha a tünetek előtt fedezik fel a betegséget, jobb a gyógyulási esély, mint ha már tünetekkel jelentkezett volna a beteg az orvosánál. A szűrések során már az előtt kapcsolatba léphetnek a szívproblémákkal küzdő emberekkel, hogy

azok az egészségügyi ellátásba kerülnének. Ezzel a betegirányításról is komoly terheket vesznek le.

Folyamatos és megbízható információs támogatás a betegeknek

Gyakorlatilag bármely betegségtípusról elmondható, hogy a betegek nagy része akkor is tele van bizonytalansággal, amikor már elkezdődött az egészségügyi ellátása, és már túl van akár több beteg-orvos kontaktuson is. Egy betegszervezet, amely gyűjtőhelye a betegek és az egészségügyi szakemberek tapasztalatainak és tudásának, a legjobb tanácsokkal, ötletekkel, és akár szakvéleménnyel is el tudja látni a tagjait. Akár e-mailen vagy telefonon is megkaphatja a szükséges információt a beteg, nem kell ezért bemennie a kórházba, és ezzel sok időt takaríthat meg – és ez a kórházzal is jelentős terhet vesz le. A betegszervezet a tagjainak különböző segéd- és mérőeszközök kölcsönzésével is segíthet, és meg is tanítja őket ezek helyes használatára.

A már említett SZÍVSN Betegegyesület tevékenységére olyan nagy volt az igény mind a betegek, mind pedig az egészségügyi szakemberek részéről, hogy az egyesület hamarosan országossá nőtt. „Mára 11 magyarországi helyszínen működnek a SZÍVSN kötelékébe tartozó csoportok, amelyek megszervezik a hozzájuk tartozó betegek részvételét a különböző programokon, előadásokon, vagy akár az életmódváltó programokon. Minden csoportot felsőfokú egészségügyi végzettségű koordinátor vezet” – mondja Bernáth-Lukács Zsuzsa, a betegszervezet elnöke. „A betegekből álló csoportok a betegség típusa szerint szerveződnek, így a tagjaink együtt vehetnek részt a nekik releváns programokon, és egymás között is kicserélhetik a tapasztalataikat. Van csoportja az infarktuson átesetteknek, a ritmuszavarral élőknek, akinek pacemaker és akiknek ICD (implantálható kardioverter-defibrillátor) került beültetésre, azoknak, akik műbillentyűvel élnek, és bizony van szívtranszplantált betegek csoportja is. A legújabb csoportunk pedig a hipertrofiás kardiomiopátiával (HCM) élők csoportja”.

Tanácsok és közös programok a helyes életmód érdekében

Egy betegszervezet feladata, hogy ne csak az egészségügyi ellátásban, hanem a megfelelő életmód kialakításában is segítse a tagjait. Számos betegségtípusnál szakmai konszenzus van arról, hogy milyen életmód-elemek segítik a betegek életminőségének javítását, vagy akár a gyógyulását. Ez elsősorban a rendszeres mozgás és a helyes táplálkozás beépítését jelenti a betegek mindennapjaiba. Az életmódra vonatkozó tanácsoknál nemcsak a szakmailag helyes instrukcióknak van nagy szerepe, hanem a motiváció fenntartásának is – a betegszervezetek által szervezett csoportos foglalkozások és online „workshopok” mindkét aspektusból nagy szerepet játszanak abban, hogy sok betegnek legyen valódi esélye az életmódváltásra. Mind a csoportos tornaórákra, mind pedig a táplálkozási tanácsadásokra – ezeknek igen hatékony formája az online, de élő workshop – olyan szakembereket tudnak bevonni a betegszervezetek, akik figyelembe tudják venni az adott betegségről sajátosságait, sőt, az élő és közvetlen kapcsolatnak köszönhetően egyedi kérdésekre is tudnak válaszolni.

Aktív közösség – inspiráló sikertörténetek

A példaként felhozott SZÍVSN Betegszervezetnek mára mintegy 2400 tagja van, akik egy kifejezetten aktív közösséget képeznek. A tagok közül többen önkéntes munkát is végeznek a betegszervezet munkájában, és sokan a saját sikereikkel inspirálnak másokat.

Kovács Péter - a betegszervezet tagja és egyben nagykövete - 2014-ben szívleállással került kórházba. Szívbetegségének első jelentkezésétől kezdve igen változatos és küzdelmes betegútja volt. 2022-ben csatlakozott a SZÍVSN -hez. „Az én élettörténetem egy pozitív példa arra, hogyha valaki komoly szívbetegséggel küzd, akkor is van remény, nem szabad feladni. Én sem adtam fel, pedig voltak pillanatok, amikor úgy gondoltam, mindent elengedek. De nem szabad. Tessék bátran kérdezni, aktívan bekapcsolódni az olyan betegszervezetekbe, amilyen a SZÍVSN is” – mondta Kovács Péter.