

„Reumatológia mindenkinek” - A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány betegfelvilágosító és továbbképző programja

A „Reumatológia Mindenkinek” folyamatos reumatológiai képző-, továbbképző- és betegfelvilágosító program reumatológiai betegek, betegszervezeti vezetők és az őket ellátó elkötelezett orvos- és szakdolgozói teamek számára. A program A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány (MRA) Alapító Okiratába foglalt fő célkitűzésének megvalósítását szolgálja. Az Alapítvány célja a reumatológiai mozgásszervi betegek betegségterheinek csökkentése, más eszközök mellett a betegségükre vonatkozó ismereteik növelése, a rendelkezésükre álló gyógymódokról való szakszerű tájékoztatás útján. További cél a betegeket a reumatológiai tudományos kutatás támogatása is.

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványt a Magyar Reumatológusok Egyesülete alapította 1989-ben, 1990-ben 49. sorszám alatt jegyezte be a bíróság. A közhasznú minősítést 1998-ban nyerte el.

Az Alapítvány cél szerinti tevékenységei:

- orvosok és szakdolgozók számára szervezett, akkreditált oktató-továbbképző szakmai tanfolyamok,
- reumabetegek és betegklub-vezetők számára összeállított tematikus betegség- és terápiaismertető, kommunikációs és szervezetfejlesztési egynapos rendezvények,
- a „Reumatológia Mindenkinek” címmel szerkesztett, reumatológiai betegeknek, vezetőiknek és segítőiknek szóló folyóirat
- az ízületi-mozgásszervi betegségeket és kezelésüket bemutató felvilágosító füzetek kiadása.

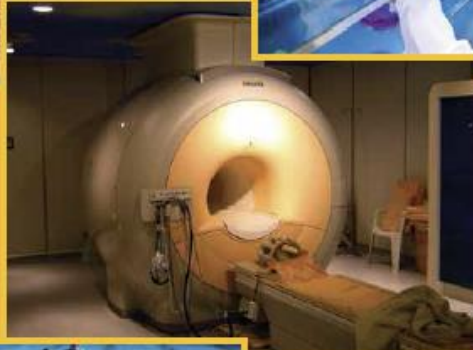
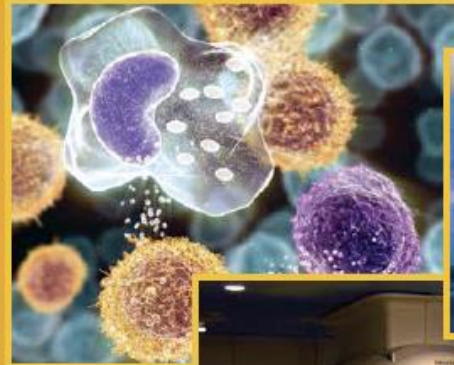
A folyóirat egyes számai, a betegtájékoztató füzetek és a (szerzőik által engedélyezett) prezentációk az Alapítvány www.reumatologia.hu honlapján bárki által felkereshetők és letölthetők.

Az Alapítvány e-mail címe: mra@reumatologia.hu.

REUMATOLÓGIA

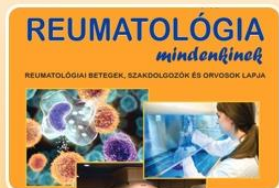
mindenkinek

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA





REUMATOLÓGIA MINDENKINEK



Alapítványunk többirányú segítséget kíván nyújtani a reumatológiai betegségben szenvedő betegek számára. Ismeretterjesztő dokumentumainkért kattintson az alábbi gombra!

[> Ugrás a tájékoztatókhoz](#)

TOVÁBBKÉPZÉS



A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány oktatási és diagnosztikus központjában továbbképzési előadássorozatot szervez szakorvosok, szakorvosjelöltek és gyógytornászok részére.

[> Programterv és jelentkezés](#)

ESEMÉNYNAPTÁR

2013.10.04.

Vesebetegségek reumatológiai és osteológiai vonatkozásai

1023 Budapest, Ürömi u. 56., MRA Székház

2013.09.13.

A váll reumatológiai betegségeinek diagnosztikája és mozgásszervi rehabilitációja

1023 Budapest, Ürömi u. 56., MRA Székház

2013.05.03.

A személyre szabott orvoslás lehetőségei a reumatológiában

1023 Budapest, Ürömi u. 56., MRA Székház

[> További események](#)



Kedves Támogatónk!

Közhasznú Alapítványunk kéri, hogy **tevékenységünket** (betegségismertető, Reuma Híradó betegújság, oktatások) támogassák adójuk 1%-ának felajánlásával. Kérjük, hogy a rendelkező nyilatkozatot az MRA számára töltsék ki.

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Adószám: 19016443-2-41

[> További információk](#)

EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis

Heidi A Zangi, Mwidimi Ndosi, Jo Adams, Lena Andersen, Christina Bode, Carina Boström, Yvonne van Eijk-Hustings, Laure Gossec, Jana Korandová, Gabriel Mendes, Karin Niedermann, Jette Primdahl, Michaela Stoffer, Marieke Voshaar and Astrid van Tubergen

Ann Rheum Dis 2015 74: 954-962 originally published online March 3, 2015

doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206807

1. A betegfelvilágosítás olyan megtervezett interaktív tanulási folyamat, amely támogatja és felkészíti az ízületi gyulladással beteget életük helyes vezetésére, egészségi állapotuk és jó közérzetük optimalizálására.
2. A betegek és ellátóik közötti kommunikáció és a közös döntéshozatal a betegek egészséges életvezetésre való nevelésének alapvető fontosságú eszköze.

A betegfelvilágosítás és a közös döntés

A korszerű orvostudomány eszközei – gyógyszerek, műszerek, eljárások – egyre bonyolultabbak, egyre több információra van szükség a megértésükhöz. Egyre jobb kilátásokat biztosítanak a betegek számára, alkalmazásuk azonban egyre növekvő költségekkel jár.

A betegek elsőrendű érdeke, hogy hozzájussanak a legjobb ellátáshoz, a társadalom érdeke, hogy a legnagyobb eredményt hozzák. Ennek a kulcsa a jó választás: az információkat meg kell osztani a betegek és az ellátók között és a tájékoztatott betegeket be kell vonni a nekik ajánlott, rájuk vonatkozó döntésekbe.

A közös döntéshozatal – Shared Decision Making, SDM

A közös döntéshozatal a beteget egyenrangú félként vonja be saját ellátásának megtervezésébe. Ebben három alapvető kérdésére kell választ kapnia:

1. Mik a lehetőségeim ?
2. Mi szól bármelyik lehetőség mellett és mi ellene ?
3. Milyen segítséget kapok, hogy a nekem valóban legjobbat válasszam ?

A közös döntéshozatalnak széles módszertani háttere van, amely az információk megosztásán alapszik.



Royal College
of Nursing

Assessing, managing and monitoring biologic therapies for inflammatory arthritis

RCN guidance for rheumatology practitioners
Third edition



A brit Egészségügyi Szolgálat
Közös Döntéshozatal Programja a
biológiai terápia területén is „a
kezelésének útelágazásához
érkező beteg számára lehetővé
teszi, hogy az ellátóival folytatott
konzuláció során feltárják a
számára elérhető lehetőségeket,
választ kapjon kérdéseire és
olyan kezelési útvonalat
válasszon, amely legjobban
megfelel igényeinek és
elvárásainak”

A közös döntéshoztal modellje

Várt előnyök

Megfontolás

Megismert előnyök

Van-e választási lehetőség?

A választható lehetőségek
megbeszélése

A betegnek kell
kiválasztania a számára
legkedvezőbbet

A segítőknek folyamatos tanácsadással kell elvezetniük a beteget az elvárásaik megfogalmazásától a megszerzett tudás alapján a tudatos választásig.

Hogyan segíti az Alapítvány a közös döntést ?

nyomtatott és internetes tájékoztató anyagokkal

tanfolyamok szervezésével orvosok, szakdolgozók és
betegszervezeti vezetők részére

betegszervezetek támogatásával

a segítők (önkéntesek, szponzorok) akcióinak támogatásával

Miért van szükség reumatológiai betegfelvilágosító programra ?

Összehasonlító nemzetközi felmérések bizonyítják, hogy a magyar reumabetegek egészségi állapota a nemzeti össztermékkel arányosan kedvezőtlen. Minden olyan tevékenység, amely a polgárok egészségi állapotát javítja, olyan módon is, hogy egészségtudatos életvitelre és kockázatcsökkentésre készíteti őket, a fejlődés irányába hat, annak fenntarthatóságát segíti. A reumatológiai szakmai és tudományos fejlődés önmagában megváltoztatta a legsúlyosabb betegségekben szenvedők életét. Tudományosan igazolt tény, hogy a szakmai irányelvek szerint kórismézett, kezelt és ápolott betegek betegség-kimenetele lényegesen jobb, mint a hagyományos, ötletszerűen, tapasztalati úton ellátottaké. Ugyanígy bizonyítást nyert az is, hogy a részletesen tájékoztatott, tudatosan együttműködő betegek kilátásai még ezen belül is kiemelkedően jók. Programunk arra irányul, hogy a reumatológiai betegek ellátásának színvonalát emelje, minőségét az informálás, a nemzetközi elvek hazai terjesztése útján javítsa, magukat a reumabetegeket pedig tájékoztassa a korszerű ellátás lehetőségeiről, elvárásaik jogosságáról.

Hogyan mérhető a betegfelvilágosítás hatásossága ?

A folyamatos program által generált egészségnyereség közvetlenül nem mérhető. A számos nemzetközi vizsgálat és hazai felmérés által bizonyított tény, hogy a reumabetegek betegségeikről alkotott ismeretei hiányosak. Ennek egyik oka, hogy nem kapnak megfelelő tájékoztatást a lehetséges jobb betegség-kimenetelekről. A betegek hiányos ismeretei betegségük természetéről és a korszerű kezelés lehetőségeiről korlátozzák hozzáférésüket illetve a kezelésben való együttműködési készségüket. Ezért a nemzetközi szakmai követelmények a gyógyítás és az ápolás követelményeivel azonos szintre helyezik a betegek felvilágosításának, oktatásának feladatát, amelyet leghatékonyabban a szakdolgozók végeznek. Rendelkezésre állnak viszont olyan kérdőívek, amelyekkel mérhető a betegek saját betegségükről alkotott képe vagy akár a tájékoztatás minőségéről alkotott véleményük

A „Reumatológia Mindenkinnek” program alapelvei

A komplex program a mai reumatológiában nemzetközileg elfogadott betegellátási alapelvet: a beteg – szakdolgozó – orvos szereplők közti folyamatos kommunikációt szolgálja. A reumatológiai szakmai irányelvek vezérlő elve a beteg bevonása az őt érintő döntések meghozatalába (Shared Decision Making). Ennek előfeltétele és nélkülözhetetlen eleme a betegek részletes és tárgyilagos tájékoztatása betegségükről, annak kezelési lehetőségeiről és várható kimeneteléről. A krónikus reumatológiai betegségekben a részletes tájékoztatás és az együttérző magatartás segít megnyerni a beteg bizalmát, amely nélkülözhetetlen a beteg együttműködéséhez. A legjobb hosszú távú betegségkimenetelt bizonyítottan a beteg aktív részvétele, terápiahűsége biztosítja. Ez különösen jelentős a korszerű terápia rendkívüli hatásossága, magas kockázati szintje és a kezelés költségessége miatt. A szakdolgozó számára a biológiai terápiában vezetésében való részvétel új kihívás.

Az Alapítvány közhasznú oktatási, továbbképzési, tájékoztató és felvilágosító tevékenységét a reumabeteg és az őket közvetlenül ellátó nem-orvos szakdolgozó célcsoportokra összpontosítja.

A program célcsoportjai:

A program végső célcsoportja: a legnagyobb népegészségügyi jelentőségű reumatológiai betegségekben szenvedő populáció. A közvélekedéssel ellentétben ezek (krónikus ízületi gyulladások, akut gerincbetegségek) kezdete és korszerű kezeléssel megállítható bevezető szakasza a fiatalabb, munkaképes korosztályokra esik, a csonttrikulás megelőzése szempontjából is ez a korosztályt kell megcélózni. A közvetett célcsoport: a reumatológiában működő olyan szakdolgozók, esetlegesen orvosok, akik elkötelezettek a reumatológiai betegek felvilágosítása, oktatása iránt és vállalják a jelzett program keretében az önkéntes oktatói és mentorálási munkát. A tapasztalat azt mutatja, hogy ők a korszerű reumatológiai ellátást nyújtó centrumok (lényegében az országos intézeti és megyei reumatológiai osztályok, egyetemi klinikák és szakambulanciáik) fiatal orvosai és szakdolgozói. Ők jelenleg is maximális elkötelezettséggel és a szakmai irányelvek szerint végzik munkájukat és részt vesznek az Alapítvány oktatóprogramjaiban közleményeikkel és prezentációikkal. A reumatológiai tudományos és szakmai fejlődés új kihívások elé állította a nővéreket és asszisztenseket, de egyúttal addig nem tapasztalt sikerélményekkel is jutalmazza őket: a kibővült kompetenciákkal, nagyobb önállósággal és betegeik eddig soha nem tapasztalt javulásával.

Van-e gazdasági haszna a betegfelvilágosításnak és továbbképzésnek ?

Különös jelentőséget ad a korrekt információátadásnak az a tény, hogy a korszerű terápiák sikerének egészséggazdasági vonzatai miatt is lényeges tényezője a betegek együttműködése, a szakmai és finanszírozási protokollok maximális betartása, a betegek munkaképességének és a munkára való hajlandóságának megőrzése. A nem kellően együttműködő betegek nem konzekvens kezelése nem hozza meg a kívánt és lehetséges eredményt, noha költségei (3-5 millió Ft/beteg/év) fennállnak. Ezért kell – európai példák nyomán – olyan egységes elvek szerint létrehozott tudásbázist létrehozni, amely egyszerre betegfelvilágosító szolgálat, szakdolgozói továbbképzési tananyaggyűjteménye és a beteg egyesületi vezetőket felkészítő prezentáció-gyűjtemény.

Milyen eredményeket értünk el eddig?

Az évtizedes tevékenység számszerű mutatói: a „Reumatológia Mindenkinek” periodika évi 3 számban jelenik meg egy nyomdai íven 2500 példányban. Ezeket az orvosegyesület és a szakdolgozói egyesület és mintegy 25 betegklub tagjai kapják meg. A betegek körében végzett kérdőíves felmérésünkben a betegklubok mintegy 400 tagja közül 120 küldte vissza a kérdőíveket. A betegfelvilágosító kiadványokat ezres nagyságrendű példányszámokban adtuk ki, amelyek mind elfogytak, tartalmuk ma a honlap Archívumából tölthető le. A honlap látogatottságát eddig nem mértük, a megújított honlap látogatottságának mérésére felkértük az üzemeltető Intellimed Kft-t. A tanfolyamos képzések (szemeszterenként 3-4) látogatottsága 10-60 fő között váltakozik a téma népszerűségétől függően. Az eddigi két betegszervezet-fejlesztői egynapos konferencián 12 illetve 15 reumabeteg vett részt. A betegfelvilágosító előadások közönsége 10-15 fő. Ezek a számok sajnálatos módon elenyészőek a hazai reumatológiai betegségekben szenvedők százezres nagyságrendű létszámához mérve.

Üzenet

Vegyen részt a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány betegfelvilágosító és továbbképző programjában mint

- érdeklődő
- látogató
- olvasó
- szerző

ISSN 2064-2326

2015, 11, 1, augusztus • 400 Ft

REUMATOLÓGIA
mindenkinek

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA