

Beszámoló a Magyar Nephrologiai Társaság Vezetősége számára

Az I. Országos Pszichonephrologiai és Rehabilitációs Konferenciáról

A Pszichoszociális és Rehabilitációs Bizottság munkatervében szerepelt az Országos Pszichoszociális Felmérés lezárása, előzetes adatelemzés és az I. Országos Pszichonephrologiai és Rehabilitációs Konferencia megrendezése. A Bizottság mindkét említett feladatot sikerrel elvégezte. A Felmérés főbb eredményeinek rövid összefoglalását mellékletben csatolom.

Az **I. Országos Pszichonephrologiai és Rehabilitációs Konferenciát** 2007. január 29-én az újpesti Polgár Centrumban rendeztük meg. A Konferencián 80 regisztrált résztvevő jelent meg. A Konferencián részt vett Túri Sándor professzor úr, a MANET elnöke, Kiss István Főorvos úr, országos szakfelügyelő főorvos, Rosivall László professzor úr, a Magyar Vesealapítvány elnöke, Papp Ágnes asszony a Szociális Minisztérium Rehabilitációs projektirodájának képviselőjében, Korom Lajos úr a B. Braun Avitum és Zoltán György úr a Fresenius vezetésének képviselőjében. Rendezvényünket szintén megtisztelte jelenlétével, aktív részvételével Dr. Fehér Miklós a Rehabilitációs Társaság volt elnöke, Dr. Boga Bálint, a Gerontológiai Társaság elnöke és Dr. Oláh Csaba a Kardiovaszkuláris Rehabilitációs Társaság elnöke.

Meghívtuk az Egészségügyi Minisztérium és az Országos Egészségbiztosítási Pénztár képviselőit is, ők azonban nem jöttek el.

A konferencián 15 felkért előadás hangzott el, melyek összefoglalóan beszámoltak az Országos Felmérés főbb eredményeiről, áttekintették a krónikus vesebetegek pszichoszociális problémáit, a jelenlegi ellátás helyzetét, az igényeket, a hiányosságokat és a lehetőségeket. A felkért előadások keretében a dializált vesebetegek és a vesetranszplantáltak szervezetei is képviseltették magukat, elmondták nézőpontjukat. Ezt követően a társszakmák képviselői, illetve a jelenleg működő szociális ellátórendszerek egyes képviselői kaptak szót. A program befejező szakaszában kerekasztal megbeszélés keretében összegeztük a konferencia eredményeit, a felvázolt problémák megoldási lehetőségeit a hallgatóság aktív részvételével.

A Konferencia, illetve a kerekasztal főbb eredményeit, megállapításait és a kitűzött feladatokat a következőképpen összegezném:

1. A felmérés eredményei egyértelműen, megdöbbentő adatokkal támasztották alá, hogy a dializált vesebetegek halmozottan fogyatékosok, igen rossz társas és anyagi helyzetben vannak, s mindez nagymértékben rontja életminőségüket.
2. A hazai dialízis ellátás sajátosságai és a finanszírozás problémái miatt e betegek jelenleg nem részesülnek szociális ellátásban, bár az adatok és a korábbi tapasztalatok egyértelműen azt mutatják, hogy erre igen nagy szükség volna, ugyanis a legrosszabb helyzetben lévő betegek rossz iskolai végzettsége és anyagi helyzete miatt nem rendelkeznek érdekérvényesítő erővel, s hatékony, szakképzett segítség nélkül nem képesek a nekik egyébként egyértelműen járó, őket megillető segítség, támogatás megszerzésére sem.
3. Az egészségügyi ellátórendszerben jelenleg folyó átalakulások kapcsán, a hangsúlyoknak a járóbeteg ellátás irányába történő eltolódása révén lehetőség nyílt

- arra, hogy a jelenleg teljes mértékben hiányzó pszicho-szociális ellátás kereteit kialakíthassuk.
4. Ennek érdekében meg kell találnunk a krónikus vesebetegek ellátását jelenleg végző rendszerek és a jelenleg is létező szociális ellátó rendszereknek az összekapcsolását.
 5. E célból a bizottság egy operatív munkacsoportot hozott létre, akiknek feladata 3-4 héten belül javaslatokat kidolgozni a fenti probléma megoldására, s azt a MANET Vezetősége elé benyújtani. Kérjük, hogy e bizottság munkájával esetlegesen felmerülő költségeket (postai, irodai költségek elsősorban) az Országos Felmérésre korábban elkülönített keretből utólagos elszámolással fedezhessük. (A bizottság névsorát, illetve az Országos Felmérés és a Konferencia költségeinek előzetes összegzését mellékelem – a végleges költségvetést a következő vezetőségi ülésre nyújtjuk be).
 6. Mindeközben felmerült annak szükségessége, hogy az új egészségügyi helyzetben újra kell gondolni a nephrologiai járóbeteg ellátás kereteit, minimum feltételeit, s ebben definiálni kell a nephrologiai szakrendeléseken belül elkülönülő szakambulanciák (predialízis, dialízis, stb.) kereteit, működését, hiszen a jelenlegi helyzetben a komplex gondozó munka, s ennek keretében a pszichoszociális ellátás csak ezen járóbeteg ellátás szervezeti keretei között valósítható meg. Javasoljuk ezért a Klinikai Nefrológiai Bizottságnak, hogy „A klinikai nephrológiai ellátóhelyek akkreditációjának megújítása” keretében gondolja át a nephrologiai járóbetegellátás kereteinek meghatározását.

A konferencián megjelent a HIR TV forgatócsoportja, s a Bizottság elnöke interjút adott a Klub Rádióknak, valamint az INFO Rádióknak. Egy további interjú jelenleg megjelenés alatt van a Medical Tribune című lapban.

Mindent összevetve úgy érezzük, hogy egy igen magas szakmai színvonalú, kiválóan szervezett konferenciát tudhatunk magunk mögött. Reméljük, a jelenleg folyó gyakorlati munka is hasonlóképpen sikeres lesz.

Köszönjük a MANET vezetőségének, Túri professzor úrnak, a Magyar Vesealapítványnak a támogatását, a résztvevők aktivitását.

Dr. Mucsi István
Egyetemi docens
A Bizottság elnöke

Dr. Polner Kálmán
Osztályvezető főorvos
A Bizottság titkára

MELLÉKLETEK

Összefoglaló a Magyar Nephrologiai Társaság (MANET) Országos Pszichoszociális felmérésnek főbb eredményeiről

A végstádiumú veseelégtelenség miatt dialízis kezelésre szoruló betegek egyre nagyobb része idős, többszörös fogyatékkal él, jelentős részük az alapvető önellátásra is csak segítséggel képes.

A betegek legnagyobb része igen alacsony jövedelemmel rendelkezik, sok társbetegségük miatt gyakran kórházi kezelésre szorulnak, s a rendszeresen szedett gyógyszereik költsége igen magas – emiatt a betegek egyneként időnként nem tudja megvenni a szükséges gyógyszereket.

A dializált betegek mindezek miatt depressziósak, életminőségük rossz.

Állapotukon a jelenlegi magas színvonalú dialízis kezelés mellett hatékonyabb szociális ellátással, az esélyegyenlőség feltételeinek biztosításával, hatékony esélyteremtéssel és komplex rehabilitációval lehetne változtatni. Ennek feltételei jelenleg is részben adottak lehetnek, de a hatékony működéshez szükség volna az ellátás különböző szintjei közötti koordinációra s együttműködésre, ami jelenleg nagyrészt hiányzik.

Ezen helyzet megoldására keressük a választ a konferencián a betegek képviselői, az egészségügyi személyzet, a szociális munkatársak, a dialízis szolgáltatók, finanszírozók és egészségügyi vezető szakemberek közös részvételével.

A dializált betegek országos pszichoszociális felmérésének legfontosabb adatai

Bevezető: A Magyar Nephrologiai Társaság (MANET) Rehabilitációs Bizottságának kezdeményezésére a MANET Vezetősége 2006-ban egy országos pszichoszociális felmérés elvégzésével bízta meg a Semmelweis Egyetem Pszichonephrologia Munkacsoportját. A kezdeményezés megvalósulásához, az anyagi feltételek biztosításához hozzájárultak a dialízis szolgáltatók, a MANET, a Magyar Vese Alapítvány, a Szent Margit Kórház Vese Alapítvány és az Alapítvány a Preventív Medicináért. A vizsgálatot 2006 év végére sikerült lezárni, s 56 műveze állomás 4321 dializált betege közül összesen 3563 fő töltötte ki a felmérés kérdőívét. Az I.Országos Pszichonephrologiai Konferencián a felmérés adatainak átfogó elemzése mellett áttekintjük az e betegcsoport életminőségét nagymértékben befolyásoló pszicho-szociális problémákat, s keressük azokat az ellátási formákat, amelyekkel e problémák hatékonyan kezelhetők.

A felmérés eredményei közül a következőket emeljük ki:

- 1.) A dializált betegek átlagéletkora 62 év, a legfiatalabb felnőtt beteg 18, a legidősebb 97 éves. **A betegek több mint 58%-a 60 éven felüli, 35%-a pedig 70 év feletti.**
- 2.) A kérdőívet kitöltő, krónikusan dializált betegek **92%-a hemodializált, 8%-a peritonealisan dializált.**
- 3.) A betegeink **46%-ának nincs saját családja, 18%-a egyedül él.**

- 4.) A dializált betegek iskolai végzettsége a teljes lakossághoz viszonyítva jelentősen alacsonyabb, **48%-a 8 vagy annál kevesebb évet töltött iskolában**. Csupán 10%-uknak van felsőfokú végzettsége. Ennek megfelelően
- 5.) Igen rossz anyagi körülmények között élnek: **a betegek 37%-nak a havi bruttó jövedelme 50.000Ft alatt van, a betegek 21%-a komoly megélhetési gondokkal küszködik**. Csupán a betegek 7,2%-a rendelkezik 100.000Ft feletti jövedelemmel. Ugyanakkor
- 6.) **a betegek havi gyógyszerköltsége** aránytalanul magas. Csupán a betegek 15,7%-a költ havonta 4.000Ft alatti összeget gyógyszerre, **a betegek 55,5%-ának a gyógyszer költsége 4-és 12.000Ft közé esik, de a 28,8%-uknál ez az összeg meghaladja a 12.000Ft-ot**. A betegek mintegy 25%-a ismeri el, hogy **anyagi okok miatt nem mindig tudja megvenni az előírt gyógyszereit**.
- 7.) **A dializált betegek jelentős része halmozottan fogyatékos**, hiszen számos olyan kísérő betegséggel is rendelkeznek, amik az egészségi állapotukat jelentősen befolyásolják. Így pl a betegek **18%-a myocardialis infarctuson**, 18%-a maradandó idegrendszeri károsodással járó agyi keringési zavaron esett át, **8,4%-nak valamilyen fokú végtag amputációja** volt. Az összes betegünk 30%-a cukorbeteg.
- 8.) **A dializált betegek** súlyos egészségi állapotát jellemzi a magas kórházi ellátási igény. A betegek csupán 1/3-a nem feküdt kórházban **az elmúlt évben, 23,8%-a legalább egyszer, 14,2%-a legalább kétszer, 26%-a pedig ennél többször igényelt kórházi ellátást**.
- 10.)A teljes veseelégtelenség mellett a betegeink 44%-a közepes, vagy súlyos mozgáskorlátozottsággal rendelkezik, 43 %-uknál közepes, vagy súlyos a látáscsökkenés, 17%-nál a halláscsökkenés. **A betegek 44%-a önmaga ellátásában (öltözködés, tisztálkodás) is akadályozott, és segítségre szorul**.
- 11.)Nem meglepő a fentiek után, hogy a betegek **46%-a depressziós**nak érzi magát.
- 12.)A munkavégzés tekintetében a 65 év alatti betegek csupán 12%-a dolgozik, akik közül 4%-a teljes, 5,4%-a részmunkaidőben, a betegek 2,6%-a alkalmi munkát vállal. A betegek jelentős része súlyosan akadályozott a munkavégzésben; 35%-uk a bevásárló szatyrot sem képes vinni, 25%-uk még önálló járásra is képtelen. A legkiszolgáltatottabb helyzetben az idős, egyedül álló, diabeteses betegeink vannak.

Összefoglalóan elmondhatjuk, hogy a dializált betegek jórészt súlyos betegségük következtében igen nehéz családi, és szociális helyzetben vannak, alapvető anyagi és megélhetési gondokkal küszködnek, depressziósak, életminőségük rossz. Állapotukon csak hatékonyabb szociális ellátással, az esélyegyenlőség feltételeinek biztosításával, hatékony esélyteremtéssel és komplex rehabilitációval lehetne változtatni, ami nagyságrendileg kisebb ráfordítást igényelne, mint amennyibe az életfenntartó dialízis kezelésük kerül. Úgy gondoljuk, hogy a szociális ellátás feltételei részben adottak lehetnek a jelen helyzetben is, de a hatékony működéshez szükség volna az ellátás különböző szintjei közötti koordinációra s együttműködésre, ami jelenleg nagyrészt hiányzik.

A MANET Pszichoszociális és Rehabilitációs Bizottsága által a krónikus vesebetegek pszichoszociális ellátásának jelenlegi problémáinak megoldására létrehozott operatív munkabizottság összetétele:

Ádám Aurél

Dr. Fehér Miklós

Dr. Kiss István

Dr. Mucsi István

Pálfalvi Edina

Dr. Oláh Csaba

Dr. Polner Kálmán

Szabóné Varga Valéria

Takács Ágnes

Vigyázó László

Az Országos Felmérés és a Pszichonefrológiai és Rehabilitációs konferencia eddigi költségei (előzetes összegzés)

Kezdetben rendelkezésre állt 1.500.000 Ft

Az Országos felmérés költségei 787.629 Ft

A Pszichonefrológiai és Rehabilitációs Konferencia költségei 367.000 Ft

ÖSSZESEN 1.154.629

További rendelkezésre álló forrás: 345.371 Ft.

Dr. Mucsi István
Egyetemi docens
A Bizottság elnöke

Dr. Polner Kálmán
Osztályvezető főorvos
A Bizottság titkára