

Gyógyulás az STI-vel



hírlevél

2004. december



Magyar CML és GIST Betegek Országos Egyesülete
A Rákbetegek Országos Szövetségének tagja

Egyesületünk tevékenysége 2004-ben

Mi történt 2004-ben?

Kazda Tünde összefoglalója

Az idei év nagyra törő tervei közt szerepelt az egyesületünk szélesebb körben történő megismertetése. Ahhoz, hogy ezeket a terveket mind megvalósítsuk több dolog is szükséges. Ezek között is talán a legfontosabbak a naprakész információ áramlása, a betegtalálkozókon való részvétel, a többi beteggyegetessel fenntartott jó kapcsolat, és végül a média bevonása, hogy minél több érintetthez jussanak el híreink, üzeneteink.

Egyesületünk az év első felében igen aktív volt, hiszen az ország különböző pontjain, Budapest mellett Szegeden, Pécsen és Debrecenben is szerveztünk betegtalálkozót.

Február - Budapest: Elindult egy előadássorozat Segítő Kapcsolatok címmel, ahol Tari Annamária, pszichológus segítette a betegséggel kapcsolatos lelki problémákra választ adni. Az előadás fogadtatása olyan jó volt, hogy az egy alkalomból sorozat lett.

Március - Győr: Részt vettünk a Rákbetegek Országos Szövetsége Győri csoportja által szervezett „A jövő reménye” elnevezésű konferencián, amely a további rendezvényeinkhez tapasztalatszerzés szempontjából nagyon hasznos volt. Megismerhettünk elkötelezett, lelkes önkénteseket, akik profi módon szerveztek és bonyolítottak le egy nagyszabású konferenciát. Példájukból azt is láthatuk, milyen fontos, hogy a város előljárói, vezetői is felsorakozzanak a daganatos betegeket segítő kezdeményezések mögé.

Április - Pécs: Pécsen Losonczy Hajna professzor asszony volt találkozóink házigazdája. A professzor asszony bemutatta az általa vezetett CML külön keret központ működését, és beszélt a terápia jövőjéről is. A találkozóra eljöttek a helyi, és környékbeli daganatos klubok vezetői is, akikkel azóta is tartjuk a kapcsolatot. Tari Annamária „Ki a jó beteg?” címmel tartott előadást.

Május - Szeged: Szegeden az „Egyetemet, Főiskolát Végzett Ápolók Országos Konferenciája” keretén belül került sor egyesületünk rendezvényére. Tari Annamária ezúttal a beteg ellátásában résztvevő orvosok, nővérek és a beteg közötti kapcsolatról beszélt.

Június - Debrecen: A Magyar Rákellenes Liga debreceni elnökének támogatásával és részvételével jött létre a debreceni találkozónk, amelyen több érdekes előadás is elhangzott, köztük Tari Annamária gondolatai ismét nagy sikert arattak. A találkozón a helyi kórház orvosai is felszólaltak, ami nagyban segíti a betegek bizalmát megerősíteni, hiszen a cél, amiért küzdünk közös. A találkozón ez alkalommal is több új tag jelentkezett.

Június - Milánó: Egyesületünk meghívást kapott az Európai Rákbeteg Koalíciótól (ECPC) egy kétnapos kurzusra, amelynek programját kifejezetten betegszervezetek képviselői részére állították össze. Ezt követően részt vettünk azon a betegrendezvényen, amelyet CML és GIST betegek, illetve az őket képviselő szervezetek részére hirdettek meg. A résztvevők között volt a Life Raft Group, az amerikai GIST-es betegeket tömörítő egyesület is, amellyel már korábban felvettük a kapcsolatot.

A háromnapos programon megtapasztalhattuk, hogy a beteggyegetések világszerte hasonló gondokkal küzdenek, mint mi, azaz mindenhol nehézkes a betegekkal való kapcsolatfelvétel, az információ áramlása a betegek között, a média érdeklődésének a felkeltése, az érdekérvényesítés, és nem utolsósorban az anyagi fedezet megteremtése az egyesületek működése számára.

A találkozón minden felszólaló kiemelte annak a jelentőségét, hogy az egyesületek országokon belül, de országhatárokon át is kommunikáljanak egymással, működjenek együtt annak érdekében, hogy az érintettekhez minél pontosabb, naprakészebb hírek jussanak el, és hogy az őket érintő döntéseket meghozó politikusok és szakemberek, országos és európai szinten is, megismerjék helyzetüket, és figyelembe vegyék véleményüket munkájuk során.

A milánói út tapasztalatait a többi magyar résztvevővel a Magyar Rákliga, és a Rákbetegek Országos



Szövetsége képviselőivel együtt egy rádióadásban is megosztottuk a hallgatókkal, ezzel is felhívva a figyelmet egyesületünkre.

Szeptember - Budapest: Ezúttal találkozónkra csak CML és GIST betegeket és hozzátartozóikat vártuk. Délelőtt GIST-es betegek részére szerveztünk programot. A terápiáról, és az ezzel kapcsolatos aktuális kérdésekről Dr. Bodoky György professzor úr beszélt. Ezt követően Hegedűs Péter, egyesületünk elnöke mutatta be céljainkat, tevékenységünket, és invitálta a jelenlévőket tagjaink sorába. Bodor Mária, a Rákbetegek Országos Szövetségének elnöke is vendégünk volt, aki lelkesítő előadásában a Szövetség munkáját a megalakulástól a jelen tevékenységeikig áttekintve mutatta be az egyesületünk számára példaértékű, önkéntes betegek által szervezett, működtetett mozgalmat.



Délután a CML betegekre koncentráltunk. Dr. Reményi Péter főorvos úr a leggyakoribb kérdések alapján összegezte a terápia helyzetével kapcsolatban legfontosabb információkat. Ezek után áttekintettük az egyesület ezévi tevékenységeit, és terveit. Egyesületünk hivatalosan is kérte felvételét a Rákbetegek Országos Szövetségébe, amelynek nevében Bodor Mária elnök válaszolt fel az együttműködés lehetőségeit, biztosítva egyesületünket a Rákszövetség támogatásáról.

Október - Miskolc: Betegtársaink kezdeményezték a miskolci találkozót, amelyre előadónak Dr. Radványi Gáspár főorvos urat, a Semmelweis kórház hematológusát és Tari Annamáriát is meghívtuk. Az előadás nagyon jó sikerült, Radványi főorvos úr a laikusok számára is jól érthető előadásában a CML betegség kialakulását és terápiáját mutatta be a résztvevőknek. Sokan, akik évek óta ezzel a betegséggel élnek, csak most értették meg, hogy valójában mi zajlik a szervezetükben, és mi történik a kontroll vizsgálatok alkalmával.

A résztvevők örültek, hogy egyesületünket megismerték, mi pedig reméljük, hogy hamarosan őket is tagjaink között üdvözölhetjük.

Október - Bécs: Bécsben, az idei ESMO (Európai Klinikai Onkológiai Társaság) konferenciájának alkalmával is szervezték betegnapot, amelyre egyesületünk is meghívást kapott. A rendezvényen a legfrissebb tudományos hírek mellett olyan témák is napirendre kerültek, mint a klinikai vizsgálatok rendszere, vagy a betegség feloldozása, a gondoskodás megszervezése a családban.

Ismerős arcokkal is találkozhattunk a világ minden tájáról, és régi „barátokként” köszöntöttük egymást. Ez nem csak azt jelentette, hogy megismertek minket, hanem azt, hogy egyesületünkről és munkánkról is tudomásuk van és figyelemmel kísérik tevékenységünket.

A betegesületek számára most is az volt a legfontosabb kérdés, hogy hogyan tájékoztassuk és hívjuk fel betegtársaink figyelmét, arra, hogy miként könnyíthetik meg a betegségükkel járó tortúrákat, beleértve a lelki megpróbáltatásokat is, hiszen a megfelelő időben érkező információ nagyon sok múlhat. De a tájékozottság önmagában még nem old meg minden problémát. A másik oldalon ugyanis az ellátás hiányosságai is nehezítik a beteg dolgát. Sajnos nemcsak hazánkban okoz ez gondokat. Végül az is hátráltatja a daganatos betegek érdekeinek érvényesülését, igényeik kielégítését, hogy maguk a betegek nem vállalják fel betegségüket, inkább elviselik, elszenvedik az eltitkolásból adódó további feszültségeket és fájdalmakat. Az előadások éppen arról szóltak, hogy a betegeknek, és az őket támogató segítő csoportoknak milyen nagy szerepük lehet ezeknek a problémáknak a megoldásában, a nehézségek leküzdésében.

Azt, hogy a rákkal valóban lehet élni és túl lehet élni a legreménytelenebbnek tűnő helyzeteket is, egy 30 éves amerikai fiatalember Sean Swarner mutatta be egy rövid kis film keretében. Sean, ez az alig 30 éves fiú, két rákbetegségből is felgyógyulva, fél tüdővel teljesítette álmát, hogy megmássza a Mount Everestet. Ez a hihetetlen erőpróba lett egyesületének mottója: „Másszuk meg a hegyet!”! Sean szerint mindenkinek megvan a saját hegye, amelyet meg kell másznia, sokszor emberfeletti erővel meg kell hódítania. Reméljük, Sean egyszer a hazai daganatos betegeknek is elmondhatja történetét.

November - Gyula: A gyulai Daganatosok Klubjának vezetőivel a szegedi találkozónk alkalmával ismerkedtünk meg. Már akkor felmerült annak a lehetősége, hogy közösen szervezzünk betegtalálkozót. Erre került sor november közepén.

A gyulai betegtalálkozáson nagyon nagy létszámban jelentek meg, zömmel már gyógyult daganatos betegek, hozzátartozóikkal. Nemcsak Gyuláról érkeztek a betegtársak, hanem négy környékbeli községből. A távolságok miatt havonta egy alkalommal gyűlnek össze, és segítik egymást, olykor csak egy kis csaco-



gással is, hiszen néha a beszélgetés a legjobb gyógyír. A betegklub legfőbb szerepe a támaszkodás, segítségnyújtás egymásnak, melyet ez a kis társaság olyan elragadó derűvel csinál, hogy azok, akiknek nincs családjuk, és egyedül kell szembe nézniük a mindennapjaikkal, itt szinte családtagnak számítanak, mégpedig fontos családtagnak. Egy működő közösség pedig igazi csodákra képes. Egy problémájával egyedül maradó betegnek hatalmas erőt ad az összetartozás érzése és az odafigyelés, amit egymásnak nyújtani tudnak. Arról nem is beszélve, hogy a találkozókön jól érzi magát az ember, és még a problémákról is felszabadultan tud beszélgetni.

Tari Annamária előadása olyan átfogó képet adott a betegség lelki hátteréről, amely sok esetben igazolást adott a beteg érzésére, viselkedésére, de volt olyan beteg, aki most kapott csak magyarázatot az évek óta benne lévő feszültség okaira.

Ennek a csapatnak az összefogása nemcsak a tagok érdeme, hiszen nagy szerepe volt a betegek tájékoztatásában az orvosoknak is, akik felismerték, hogy a klub nemcsak a betegek életét, de az orvosok munkáját is segíti.

November - Budapest: Magyarországon először tartottak „Betegnap” néven olyan fórumot, ahol nemcsak az orvosok vitáztak meg egy egymás között a betegek helyzetét, hanem maguk a betegek is állást foglalhattak e kérdésben. A nap különlegességét az adta, hogy nem a betegek javaslatára jött létre ez a kezdeményezés, hanem maguk az orvosok, azaz a Magyar Klinikai Onkológiai Társaság gondolata valósult meg, mindannyiunk örömeire.

A helyszín megválasztásakor még senki sem gondolta, hogy ennyi érdeklődő lesz, ami arról tanúskodik, hogy a betegek többet akarnak tudni helyzetükről, aktívabban kívánnak részt venni betegségük irányításában. Rengetegen, kb. 400-an látogattak el a Westend Hilton Hotel konferenciaterembe, amely ekkora részvétel mellett kicsinek bizonyult, de a szervezők egy külön erre a célra felépített, fűtött sátorban, kivetítővel biztosították azok számára az előadások élvezetét, akiknek már nem jutott bent hely, így senki sem maradt le az igen érdekes témákról.



A közös ebéd után kiscsoportokat alkottak a résztvevők. A meghirdetett program alapján lehetett választani, hogy kit melyik téma érdekel jobban. A legtöbb embert az orvos-beteg közti kommunikáció és a feszültségoldás, viselkedésterápia érdekelt, de szép számban jelentek meg az információs lehetőségek és a klinikai vizsgálatok iránt érdeklődők is. Ezt követően betegcsoportok szerinti felosztásban kezdődtek foglalkozások, ahol az adott betegségben érintett résztvevők vethették fel problémáikat, a rendszer hiányosságait. Nagy öröm volt számunkra, hogy a sok egyéb típusú betegség, mint pl. emlő, vastagbél, tüdő, uro-onkológia, bőr, nőgyógyászat, fej, nyak mellett GIST csoport is alakult.



Az itt felmerülő kérdéseket a betegek egyenesen az érintett hivatal, minisztérium megjelent képviselőinek teheték fel. Az, hogy nemcsak mi, betegek szeretnénk több odafigyelést kapni a minisztériumoktól, szervezetektől, hanem ők is megtették azt a lépést, hogy megjelentek e fórumon igen nagy előrelépésnek tekinthető. Reméljük, ez számunkra is fontos esemény volt, hiszen itt nem egy papírlapról értesülhettek a valóságról, hanem közvetlenül a betegtől.

Az est zárásaként neves művészek léptek fel, akik valamennyien érintettek voltak valamilyen rákbetegségben. Saját példájukkal is igazolták, hogy igenis van élet a rák után.

Ez a nap kellőképpen bebizonyította, hogy a betegeknek szükségük van arra, hogy megtalálják azt a fórumot, ahol szabadon, minden előítélet nélkül beszélhetnek, információt, további tapasztalatokat kaphatnak arról a betegségről, mely Magyarországon szinte minden családban jelen van, mégis keveset beszélünk róla.

November – Varsó: Egyesületünk a Rákbetegek Országos Szövetségével és a Magyar Rákellenes Ligával együtt meghívást kapott a Közép-Kelet-Európai Rákbeteg Szervezetek Első Találkozójára, amelyet november végén rendeztek Varsóban. A találkozón a régióban működő betegszervezetek cserélhették ki tapasztalataikat, beszélhették meg problémáikat. Egyesületünk is néhány percben bemutatkozott, illetve a résztvevők között kiosztottuk tájékoztató anyagainkat. A konferencián régi ismerősökkel találkoztunk, akik Milánóban és Bécsben is az előadók, illetve a résztvevők között voltak. Találkoztunk az egyesületünk számára fontos kapcsolatot jelentő Life Raft Group elnökével, Norman Scherzerrel, valamint a csoport európai szervezetének, a Das Lebenshaus-nak a vezetőjével, Markus Wartenberggel. Tapasztalataikat is



szeretnénk felhasználni a budapesti GIST betegklub létrehozásához és működtetéséhez.

Új ismeretsegeket is kötöttünk, amelyek remélhetőleg további együttműködési lehetőségeket jelentenek majd egyesületünk számára. A régióban működő társszervezetek hasonló feltételek között, hasonló gondok megoldásán fáradoznak, ezért a velük való kapcsolat különösen fontos a számunkra. Bízunk abban, hogy rendezvényeinken a most megismert szervezeteket vendégül láthatjuk, és később közös programokat is szervezhetünk.



December - Budapest: Megalakult a GIST betegek budapesti csoportja. Várjuk azok jelentkezését akik a budapesti találkozókra a jövőben részt kívánnak venni.

DAGANATOK.hu: betegeket tájékoztató és ismeretterjesztő honlap



Az utóbbi tíz évben az Országos Onkológiai Intézet létrehozta a nemzetközi elvárásoknak és hazai lehetőségeknek megfelelő Nemzeti Rákkontroll Programot, s közzétette - széles körű összefogás alapján - azon hiánypótló, betegeknél szóló kézikönyveket, amelyek jelentős ismeretanyagot ölelnek fel, vezérfonalként szolgálva az onkológia számos területén.

Reméljük, hogy a fentiek mellett a felvilágosító tevékenység egyik új elemét jelenti majd honlapunk. A betegeket tájékoztató és ismeretterjesztő jellegű, kifejezetten laikusoknak szóló oldalak létrehozásának alapvető célja, hogy egy helyről elérhető, hiteles és aktuális információkat nyújtson a daganatos betegségekkel kapcsolatban. Ugyanakkor a honlap kiemelt célja, hogy hozzájáruljon a megelőzési és szűrési kultúra terjedéséhez, amely jelenleg a leghatékonyabb eszközünk a hazánkban évente mintegy 30 000 áldozatot szedő rákos megbetegedések ellen.

Számos szakmai megbeszélés és a hasonló jellegű külföldi internetes oldalak elemzése után alakítottuk ki a reményeink szerint egyszerű szerkezetű, tapasztalatlan felhasználók számára is könnyen áttekinthető honlap tartalmi elemeit.

A tartalom gerincét A rák típusai c. anyag képezi, amely sorra veszi a Magyarországon leggyakoribb daganatokat, s mindegyikről részletes leírással szolgál. Az adott ráktípusra kíváncsi olvasók közérthető, szakmailag korrekt információkat szerezhetnek a diagnosztikus eljárásokról és a kezelési lehetőségekről, miközben azt is megtudhatják, hogy melyek az adott ráktípus fő kockázati tényezői és mit tehet valaki a kockázat csökkentése érdekében.

Részletes anyag foglalkozik a fájdalomcsillapítás különféle lehetőségeivel, hiszen sokan nem tudják, hogy a rákbetegek körülbelül 95%-ánál hatékonyan lehet csökkenteni a fájdalmat, s ma már semmi sem indokolja, hogy a páciensek akár egy percet is feleslegesen szenvedjenek.

A honlapot számos adatbázis jellegű információ egészíti ki: onkológiai centrumok, szűrőállomások, betegklubok, Hospice-szervezetek, civil és szakmai szervezetek címeit és telefonszámait találják meg az érdeklődők. A honlap könyveket és további internetes oldalakat is ajánl.

A honlapra felkerülő anyagokat egymástól függetlenül több szakorvos ellenőrizte.

Összeállításaink természetesen nem adhatnak választ minden olyan kérdésre, amely egy adott ráktípussal vagy más témával kapcsolatban felmerülhet, és nem pótolhatják az orvosokkal, gyógyszerészekkel, nővérekkel vagy más egészségügyi szakemberekkel történő személyes találkozást és beszélgetést sem.

Reméljük, információink megkönnyítik ezeket a beszélgetéseket, és hasznosnak bizonyulnak a betegek és hozzátartozóik, valamint a téma iránt érdeklődő emberek számára.



Fekete Katalin és Simon Tamás szerkesztők



„Meggyógyíthatják-e a betegek az egészségügyet?” „Can Patients Cure a Healthcare System?”

Ezzel a címmel rendezték meg november végén, Varsóban a Közép-Kelet-Európai betegszervezetek első csúcstalálkozóját, amelyre egyesületünk is meghívást kapott. A Gyógyulás az STI-vel Egyesület, és egyben a CML betegek képviselőjében Dr. Hegedűs Péter, elnök, a GIST betegcsoport részéről pedig Dr. Andrikovics Sándor vettek részt a találkozón. A konferencia a RES HUMANAÉ humanitárius szervezet és a lengyel Betegjogi Hivatal közös szervezésében valósult meg, a fővédnökségét pedig a lengyel elnök felesége, Jolanta Kwasniewska vállalta, aki saját alapítványán keresztül hazájában évek óta elkötelezett támogatója a rákbetegek szervezeteinek. A külföldi mintára szervezett beteg konferenciára 20 országból érkeztek résztvevők és előadók. Magyarországot egyesületünk mellett a Rákbetegek Országos Szövetsége, és a Magyar Rákellenes Liga vezetői képviselték.



A konferencia célja

A beteg támogató szervezetek tevékenységével kapcsolatban Lynn Faulds Wood, az Európai Rákbetegek Koalíciójának (ECPC) elnöke úgy fogalmazott, hogy az alapvető cél a status quo megváltoztatása a betegek jobb ellátása, és jobb életminősége érdekében. Norman Scherzer, az amerikai GIST betegek egyesületének (Life Raft Group) képviselője hangsúlyozta, hogy működésük egyetlen célja, hogy minél több GIST beteg maradjon életben. Ehhez azonban profivá kellett válniuk az Internet használatában, a médiával való kapcsolattartásban, az érdekvédelemben, és a saját működésük finanszírozásában is. Hozzátette, ezért nagyon fontosak a varsóihoz hasonló konferenciák és betegképzési programok.

A program

A programot a szervezők úgy állították össze, hogy a résztvevőknek lehetőségük legyen egymás tevékenységének megismerésére is. Mivel a betegszervezetek minden országban hasonló gondokkal küzdenek, fontos, hogy kölcsönösen tanulhassanak egymás sikereiből és a kudarcaiból, valamint a nyugat-európai, és az amerikai betegmozgalmak tapasztalataira építve hatékonyabb módon, a rendelkezésre álló eszközök és lehetőségek tudatosabb felhasználásával, egyre sikeresebben működjenek. A résztvevők a betegszervezetek közötti együttműködés hatékony szervezéséről, vagy a forrásteremtés lehetőségeiről éppúgy hallhattak előadásokat, mint a médiával való kapcsolattartás módjáról, vagy az Internet használatáról. A találkozón elhangzott előadásokból a résztvevők megismerhették azt a politikai és jogi környezetet, szabályozási hátteret, amelyben el kell igazodniuk, ha tevékenységüket Európai szinten is sikerrel szeretnék végezni. Szó volt az Európai Bizottság, és az Európa Parlament működéséről, valamint a gyógyszerbefogadást Európában intéző EMEA tevékenységéről is. Utóbbi az egyes készítmények törzskönyvezése előtt, más szakértőkhöz hasonlóan rendszeresen kikéri, és döntéseinek figyelembe veszi a nemzetközi betegszervezetek véleményét is.

A szervezők azt tervezik, hogy mostantól minden évben megrendezik a közép-kelet-európai betegszervezetek csúcstalálkozóját.

Gratulálunk!

Dr. Losonczy Hajna, a pécsi egyetem hematológus professzora, a CML Külön Keret Központ Szakmai Vezetője a Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaság 2004. november 19-én rendezett ünnepi ülésén, munkássága elismeréseként Marschalkó Tamás díjat kapott.

A pécsi születésű belgyógyász és hematológus szakorvos egyetemi tanulmányai befejezése óta a PTE ÁOK I. sz. Belklinikáján dolgozik. 1995 óta egyetemi tanár. Részt vesz a magyar, majd bevezetése óta az angol nyelvű oktatásban is. Tudományos kutatásokat a hematológia és a hemostaseológia területén folytat. Kandidátusi disszertációját 1983-ban védte meg. 1998-ban kezdte megszervezni a csontvelő transzplantáció bevezetését a pécsi egyetemen, amit 1999 decembere óta folyamatosan végeznek. Hazai és külföldi tudományos kongresszusok előadója, publikációinak száma több mint 100. Dr. Losonczy Hajna a Magyar Hematológiai Társaság és a Hematológiai és Transzfúziológiai Szakmai Kollégium elnöke, ezen kívül több hazai és külföldi tudományos társaság tagja, illetve elnökségi tagja.



Munkájához további sikereket és jó egészséget kívánunk!

Egy újabb lépés a rákbetegek gyógyulásáért

Véleménykutatás kemoterápiás kezelésben részesülő rákbetegek körében

(Részletek a Magyar Rákellenes Liga felméréséből*)

A Magyar Rákellenes Liga egyik fő célkitűzése a rákbetegek felvilágosítása és érdekeinek képviselete, amelynek alapfeltétele az érintettek véleményének, tapasztalatainak közvetlen megismerése. Ez a vezérgondolat áll annak a kismintás kvantitatív kutatásnak a háttérében is, melyet a Rák Világnapja (február 4.) alkalmából a Liga végeztetett kemoterápiás kezelésben részesülő rákbetegek körében. A kutatás elsődleges célja az volt, hogy feltérképezze az onkológiai kezelésben részesülő rákbetegek véleményét és várakozásait a kemoterápiás kezelés folyamán. Hosszú távon a kutatástól azt várják a szakemberek, hogy ráirányítsa a figyelmet a beteg és a kezelőorvos közötti együttműködés és a kölcsönös jól tájékozottság fontosságára, így segítve elő a betegbarát kezelések gyakorlatának további elterjedését.

Az orvostudomány gyorsléptékű fejlődésének köszönhetően ma már **korszerű terápiás lehetőségek** állnak rendelkezésre a rákbetegek gyógyításában. A kutatás összegzése után bátran elmondható, hogy a legmodernebb terápiák éppen azokat a kellemetlenségeket, mellékhatásokat védik ki, amelyektől a (megkérdezett) betegek a leginkább szenvednek. Újra megerősítést nyert az a feltételezés, hogy a kezelőorvos szerepe kiemelkedő a terápia során, hozzáállása jelentősen befolyásolja a kezelés sikerét. Mindenképpen pozitív eredménynek számít, hogy ma már egyre több beteg elégedett a kezelés során kapott információkkal, ám a szélesebb körű tájékozottság elérése érdekében még van teendő.

Elvárások a rákellenes terápiával szemben

A rákellenes terápia során a megkérdezettek számára a megítélt jellemzők közül az a legfontosabb, hogy a **terápia ne járjon rosszzullétekkel (52%)**. A fájdalom alacsony mértéke is fontos elvárásként jelentkezik (34%). Kisebbségi jelentősége van az előbbi kettőhöz viszonyítva a terápia külső fizikai elváltozást okozó hatásának (14%).

Szignifikáns különbség van a nők és férfiak között a terápia külső fizikai elváltozást okozó hatásának megítéléséről: a férfiak közel háromnegyede számára ez a legkevésbé fontos a megítélt három jellemző közül, míg a nőknek a fele válaszolt csak hasonlóképpen.

A budapesti kórházakban megkérdezettek nagyobb aránya rangsorolta a terápia ne okozzon jelentős fájdalmat kijelentést az első helyre, míg a vidéken megkérdezetteknek nagyobb aránya tette ezt a jellemzőt a harmadik helyre.

Legkellemetlenebb tünetek

A válaszadók legnagyobb aránya a kezelés során jelentkező **hányingert, hányást** ítélte a legkellemetlenebbnek (40%). Közel hasonló számban jelezték legkellemetlenebbnek a **terápiát kísérő gyengeséget (33%)**. Az egyéb tünetek közül a rossz lelkiállapot, szorongás emelkedik ki, a további tüneteket csak néhányan ítélték legkellemetlenebbnek (15%).

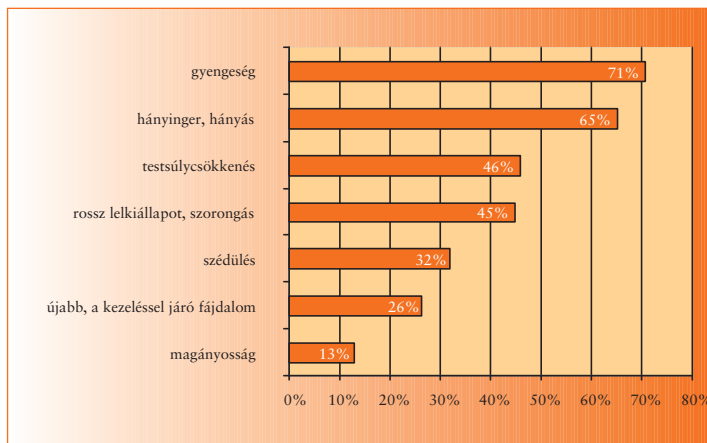
A lelkerő, az egészségügyi szakemberek hozzáállása majdnem minden megkérdezett szerint jelentősen befolyásolja a terápia sikerességét. A válaszadók számára az is fontos, hogy a terápia alatt ne legyenek kiszakítva a megszokott környezetükből, eddigi életmódjukat folytathassák.

A megkérdezettek közül arányaiban több nő, mint férfi tartja jellemzőnek a terápia mellékhatásai miatti kirekesztettséget, és azt, hogy a terápia mellékhatásai lelkileg is megviselők, illetve többüket zavarja, hogy a mellékhatások külsőleg is elváltozást okoznak, így mások is észreveszik a betegséget.

Több vidéken megkérdezett tartja nagyon jellemzőnek, hogy inkább végzi munkáját a kezelés ideje alatt is, és többet foglalkozik betegségével kórházi környezetben, illetve, hogy a terápiái mellékhatásai lelkileg is megviselik.

A megszokott életvitel folytatása

Minden megkérdezett fontosnak ítéli ezt a tényezőt, a különbség a mértékben van: túlnyomó többségük számára fontos (32%), ill. **nagyon fontos (55%), hogy megszokott életvitelüket folytathassák**. Egyáltalán nem fontosnak senki sem tartja.



A teljes mintán belül a nők szignifikánsan fontosabbnak ítélték a megszokott életvitel folytatásának lehetőségét, mint a férfiak.

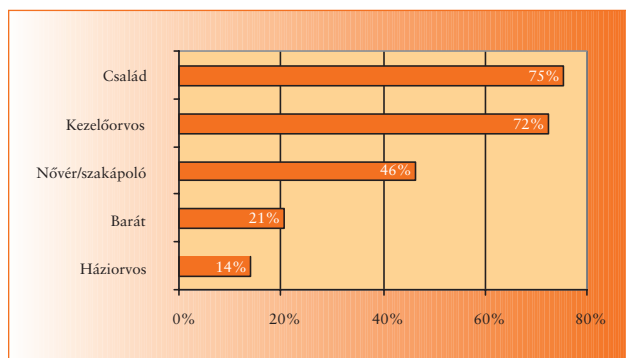
Kapott és igényelt segítség

A család és a kezelőorvos szerepe kiemelkedő a terápián résztvevők támogatásában. A válaszadók háromnegyede említette őket, mint a legtöbbet segítőket. A fizikai terápia mellett a nők több mint harmada lelki terápiát is igényelne, a férfiaknak alig több mint hatoda igényel ilyen segítséget. A megkérdezettek közül többen segítettek önmagukon, voltak, akik Isten segítségét említették, és olyanok is, akik a közvetlen környezetük támogatását kapták meg.

Mind a háziorvos, mind a barát támogató szerepe arányaiban nagyobb a vidéken megkérdezettek esetében, mint a Budapesten választ adóknál.

Igényelt információ

A válaszadók közel fele (48%) a kezelésükről és a mellékhatások kivédésének lehetőségéről (42%) szeretne több információhoz jutni. A gyógyszerekről negyedük (23%) szeretne részletesebben tájékozódni. Többen igényelnének a betegségük okairól is tájékoztatást. A megkérdezettek 16%-a szerint elegendő számukra az az információ, ami eddig is eljutott hozzájuk. A férfiak és a Budapesten megkérdezettek nagyobb aránya fogadna szívesen több információt a kezelésről. A nők nagyobb aránya szeretne megismerkedni a mellékhatások kivédésének lehetőségeivel. A vidéken megkérdezetteknek nagyobb aránya érdeklődne a gyógyszerekről szívesen, mint a Budapesten választ adóknak.



* Közlés a Magyar Rákellenes Liga engedélyével

Elérhetőség

Az Egyesület székhelye: 6800 Hódmezővásárhely, Vöröskereszt u. 6.

Az Egyesület elnöke: dr. Hegedűs Péter

Honlap: www.gyogyulasazstivel.hu

E-mail cím: gyogyulasazstivel@mailbox.hu

Levelezési cím:

Gyógyulás az STI-vel Egyesület

1525 Budapest 114. Pf. 10.

A borítékon fontos feltüntetni az egyesület nevét!

Telefonszám: (06-30) 2517-665 (Vadnai Ágnes, koordinátor)

Társszervezetek, fontos e-mail címek:

Rákbetegek Országos Szövetsége: tel: (06-1) 225-7767, 7768

European Cancer Patient Coalition (Európai Rákbetegek Koalíciója): www.ecpc-online.org

Life Raft Group (GIST betegek amerikai szervezete): www.liferaftgroup.org

CML Support (Nemzetközi CML információs oldal): www.cmlsupport.org

Ez év októberében egyesületünk hivatalosan is felvételt nyert a Rákbetegek Országos Szövetségébe. A Gyógyulás az STI-vel a Szövetség 100. tagszervezete lett. A Szövetséggel való együttműködést 2005-ben még szorosabbra szeretnénk fűzni. Tagjainkat, betegtársainkat a Szövetség Napforduló Szolgálatainál és klubjainál is szeretettel várják.

Kiadja a Gyógyulás az STI-vel Betegegyesület

A kiadásért felel dr. Hegedűs Péter. Megjelenik 1000 példányban