



Ritka rendellenességek diagnózisközlésének protokollja

**RITKA, GYÓGYÍTHATATLAN, ÉS/VAGY
KRÓNIKUS, LEÉPÜLÉSEL JÁRÓ GENETIKAI
BETEGSÉG ESETÉBEN**

Miért van szükség protokollra?



- Megváltozik a jövőkép
- Széles érintett kör
- Gyanútlanosság
- Magára maradottság

A rossz hír közlésének lépései



1. Felkészülés
2. Beszélgetés indítása
3. Információ közlése
4. Terv a jövőre

Felkészülés



- Orvosi anyagok
- Orpha.net
- Rirosz
- Betegszervezetek
- **Várható kérdésekre
adandó válaszok**

A beszélgetés indítása



- Mit tud a beteg
- Mennyit akar tudni
- **Ki küldte, mit mondott**
- Kit szeretne maga mellett vagy helyett

Az információ közlése



- Szendvicsmódszer
- Információ-csend-visszakérdezés
- Egyszerűen, közérthetően
- Nem katasztrofizálni, nem minimalizálni
- Válasz az érzelmi reakciókra

Terv a jövőre



- Várható lefolyás
- Kezelési lehetőségek
- Pszichológus, gyógypedagógus, dietetikus, szociális munkás elérhetősége
- Betegszervezetek, sorstárs közösségek
- Következő találkozó

Konklúzió



**EGYÜTT ÉLNI EGY GENETIKAI
RENDELLENESSÉGGEL A BÖLCSŐTŐL
A SÍRIG TARTÓ, EMBERTPRÓBÁLÓ
FELADAT**

**AZ EMPATIKUS ORVOSI
TÁJÉKOZTATÁS AZ ELSŐ LÉPÉS A
NEHÉZ ÚTON**

**A ROSSZ HÍR KÖZLÉSE
STRESSZHELYZET AZ ORVOS ÉS
KRÍZISHELYZET A BETEG SZÁMÁRA,
MELYRE AZ ORVOSNAK ELŐRE FEL
KELL KÉSZÜLNIE**

Köszönetnyilvánítás



ROCHE

RIROSZ tagszervezetek

A dokumentum készítésében részt vettek

Bach Rezső,
Bencsikné Mayer Mónika
Boncz Beáta
Dohán Orsolya
dr. Kovácsné Bodnár Ágnes
Lukács Andrea Wanda
Makádi Zsófia
dr. Pilling János
dr. Pogány Gábor
dr. Radványi Katalin
Románné Hegybíró Zsuzsa
Váradiné Csapó Judit
Várhelyiné Monostori Ágnes

