

A beteg helye és szerepe a betegszervezetekben

Mint betegszervezeti vezető erre a problémára régóta keresem a választ.

Miért merül fel bennem a kérdés?

Az egyébként jól működő egyesületek szinte minden eseménye az egyesület tagjainak elégedettségével találkozók, azonban az egyesület közgyűlésén sokszor szembe találom magam azzal a ténnyel, hogy a tagság egy része – nekik nem felróható okok miatt – nem is érti, miről dönt szavazatával. Mindezt szöveg is teszik, hogy nem ezért járnak az egyesületbe, ez őket nem érdekli. (miért is kellene értenie egy betegnek az alapszabály összetett kérdéseiben, ha meg nem ért hozzá milyen alapon várjuk el, hogy megfontoltan szavazzon ezekben a kérdésekben)

A betegszervezetek működésében kialakult gyakorlat, hogy igyekezzenek minél több tagot maguk mögött tudni, miután úgy érzik, – úgy hiszik, a taglétszám adja meg az egyesület „erejét” érdekérvényesítő tevékenységükben.

A beteg nem feltétlenül azért vesz részt a betegszervezet tevékenységében, hogy a szervezet célkitűzésének megvalósításában is részt vállaljon. Erre betegen sok esetben nem is képesek. (gondoljunk itt akár egy rákbeteg élet halál harcára) A beteg elsősorban az egyesület szolgáltatásainak igénybevétele miatt keresi meg a szervezetet. (szeretné megismerni a betegsége leküzdéséhez szükséges legfontosabb ismereteket, túl szeretné élni betegségét, keresi az utat az esélyegyenlősége megteremtéséhez, jobb ellátáshoz szeretne jutni, stb) Tulajdonképpen a beteg a szervezet tevékenységének célszemélye.

Csak az a beteg tud az egyesület célkitűzéseinek megvalósításában is részt venni, akinek a mentális helyzete ezt megengedi, aki tenni akar sorstársaiért, aki meg akarja osztani tapasztalatait, aki birtokában van a „civilség” ismereteinek, és az egyesület célkitűzéseit felvállalja, azért tenni is akar.

Az viszont egyértelmű, hogy az egyesületnek szüksége van a működési területén minden profiljába tartozó beteg támogatására. Ez a támogatás lehet egy felhatalmazás, amelyben a beteg – miután az operatív tevékenységben részt venni nem tud, - felhatalmazza az egyesületet, hogy nevében és helyette is az egyesület képviselje őt is az adott betegség érdekérvényesítésében, lobbizásában.

Hogyan lehet ezt megoldani?

Ha a fenti állításaim igazak és a civil törvény keretein belül akarunk maradni adott a lehetőség a működés illetően való szabályozására, azaz az alapszabály ekként való megfogalmazására.

A 2011. évi CLXXV. civil törvény 4. § alábbi bekezdése lehetőséget teremt a probléma megoldására:

(5)¹⁴ Az egyesület alapszabálya a különleges jogállású tagságról e jogállás tartalmának meghatározásával rendelkezhet. Ha az egyesület alapszabálya pártoló tagságot hoz létre, úgy az ilyen tag az egyesület tevékenységében csak vagyoni hozzájárulással vesz részt, ha pedig tiszteletbeli tagságot, úgy az ilyen tagot az egyesület tagjai választják meg e tagságra. A pártoló és a tiszteletbeli tag az egyesület szerveinek ülésén tanácskozási joggal vehet részt és vezető tisztségviselővé nem választható.

Tehát az alapszabályban a „rendes tag” mellett létre kell hozni „különleges jogállású” tag kategóriákat, és ezeket definiálni kell.

Külön jogállású tagként definiálnám:

- pártoló tagot
- képviselt tagot vagy képviselt beteget

Pártoló tag eddig is ismert kategória.

Képviselt beteg, aki az egyesület operatív munkájában részt venni nem tud, de az egyesületet felhatalmazza, hogy az egyesület az érdekérvényesítésben őt is képviselje. A képviselt beteg az egyesület szerveinek ülésén tanácskozási joggal vehet részt és vezető tisztségviselővé nem választható.

Összefoglalva:

Mi is a betegszervezet:

- a legkülönbözőbb betegségben szenvedők segítésére létrehozott **non-profit** szervezet
- mely általában a betegek, családtagok vagy a gondozók támogatásával jön létre
- vállalja a szervezet által felkarolt betegségben szenvedők érdekeinek képviselését, küzd a gondozásuk színvonalának javításáért.
- a betegség következtében bekövetkező hátrányos helyzetükben segíti az esélyegyenlőség megteremtését.
- tájékoztatást ad a betegséggel kapcsolatban, és segítséget nyújt az érintetteknek ahhoz, hogyan éljenek együtt a betegséggel.
- segíti és részt vesz a rehabilitáció folyamatában.

Az egyesület rendes tagjai azok közül tevődnek ki, akik az egyesület célkitűzéséért aktívan tevékenykednek, függetlenül attól, hogy az adott betegségben szenvednek e.

A különleges jogállású tagról is az alapszabály rendelkezik, nekik nem kell fontos döntésekben részt venni, ők támogatói, haszonélvezői vagy képviseltjei a betegszervezetnek. A különleges jogállású tagok hagyományos vagy elektronikus levelezés útján kapcsolatban állnak az egyesülettel, értesülnek rendezvényeiről és megkapják az egyesület éves jelentéseit, lehetőségeikhez mértén vesznek részt az egyesület tevékenységében.

Amíg az előzőekben önmagamnak felvetett kérdésre a választ megtaláltam sokat kutakodtam az interneten. Ezek közül két legfontosabbat alább közzé teszek.

A „Patikamagazin” alábbi módon ír e kérdésről

<http://www.patikamagazin.hu/betegszervezetek/> (teljes idézet alább)

Miért vannak a betegszervezetek?

A betegszervezet egy olyan önálló csoport, mely általában a betegek, családtagok vagy a gondozók támogatásával jön létre, és többek között a betegek jogait, a betegséget és a kezelésre vonatkozó információkat mutatják be valamilyen terápiás területen.

A betegszervezetek a legkülönbözőbb betegségben szenvedők segítésére létrehozott non-profit szervezetek, melyek mind ugyanabban a szellemiségben működnek. Legfőbb céljuk, hogy a kijelölt betegségben szenvedőket figyelemmel kísérjék, érdekeiket képviseljék, gondozásuk színvonalát javítsák, és a hátrányos helyzetűeket segítsék az esélyegyenlőségben. Munkájuk során tájékoztatást adnak a betegségekkel kapcsolatban, és segítséget nyújtanak az érintetteknek ahhoz, hogyan éljenek együtt a betegséggel.

Feladatuk továbbá a szervezet működését minél több beteggel megismertetni, minél több beteg számára elérhetővé tenni. Szervezeti tevékenységük eredményesebbé

tételéért különböző kongresszusokkal, rendezvényekkel, javaslatokkal, kiállításokkal, aktivitásokkal kell a lehető legtöbb helyen jelen lenniük. A betegek minél jobb ellátása és kezelése érdekében folyamatos kapcsolatban állnak a kormányzattal, az egészségügyi szolgáltatókkal és a médiával. Néhány betegszervezet létfontosságú kutatásokat folytat egészen speciális betegségek terén is. Legfőbb céljuk megváltoztatni, könnyebbé tenni a betegek vagy az őket gondozók életét.

Egy oknyomozó újságíró a „Kamu betegszervezetek” írásában így ír a betegszervezetekről

http://onallo.blog.hu/2010/07/22/a_kamu_betegszervezetek

A betegszervezetek vagy felhasználói szervezetek mára jelentékeny szereplőivé váltak az egészségügyi és szociális rendszereknek szerte a világon. Jelentős hatást gyakorolnak egyrészt a döntéshozókra, másrészt a segítő foglalkozásokra. Definíciószerűen olyan szervezetekről van szó, melynek tagjai többségében az adott problémakör érintettjei. Egy cukorbetegeket tömörítő egyesület értelemszerűen javarészt olyan emberekből áll, akik maguk is cukorbetegek. Van ahol a tagságnak ez feltétele, máshol befogadnak kapcsolódó érintetteket is (hozzátartozók, a témával foglalkozó szakemberek), de ilyenkor az alapszabályban előre rögzítik, hogy a szervezet vezetésében mindig többségben kell lennie az adott problémában közvetlenül érintett embereknek.

A betegszervezetek, felhasználói szervezetek léte tulajdonképpen válasz egy modern jelenségre. Számos egészségügyi vagy szociális probléma habár korábban is tömegeket érintett, azok feltárása, megértése és legfőképpen kezelése, egy szűk szakértői kör kezében összpontosult (orvosok, és más segítő szakemberek). Még pár évtizeddel ezelőtt is, egy akár egyszerű antibiotikus kezelésben részesült beteg igazából tudatlanul csak úgy átesett ezen a kezelésen, átadva testét egy szakértőnek. A XIX. század végén, a XX. század elején ez a gyakorlat természetes volt, hiszen hatalmas szakadék éktelenkedett a segítő beavatkozást végző orvos és az ő sok esetben akár írástudatlan betege között. Esély sem volt arra, hogy egy injekciót úgy lehessen beadni, hogy arról teljes körű tájékoztatást adjon az orvos, s betege az ún. tájékozott beleegyezés kritériumainak megfelelően mondjon erre igent vagy nemet.

Mára azonban a helyzet megváltozott. Az emberek többsége írástudó és jóval tájékozottabb, mint 100 évvel ezelőtt. Részben ennek köszönhetően egyre nagyobb magabiztossággal kérünk beleszólást a minket közvetlenül érintő dolgokba. És mi máshoz lehet közvetlenebbül közünk, mint ahhoz, hogy mi történjék a saját testünkkel? A kezelést, segítséget eddig passzív, kiszolgáltatottként (a kiszolgáltatottság akkor is igaz, ha a beavatkozás az én hasznomra történik) átélő páciensek, kliensek egyre inkább aktív résztvevőivé, sőt középpontban lévő, a döntéseket maguk meghozó kulcsszereplőivé kívántak válni az őket érintő beavatkozásoknak. A felhasználói szervezetek egyik jelszava a „semmit rólunk, nélkülünk” egyszerre vonatkozik az egyéni szinten nyújtott beavatkozásokra (műtétekre, eljárásokra, kezelésekre és rehabilitációs programokra) és az adott csoportot érintő összes politikai, szakmapolitikai döntésekre.

Az érdekek érvényesítése, a döntéshozatalba való beleszólás lehetőségének megteremtése mellett a beteg- és felhasználói szervezetek egyik erősödő sajátossága magának a segítő beavatkozásnak az átvétele. Szolgáltatások, ellátások nyújtása sorstársaiknak. Ezek ráadásul sokszor igen sikeresek, az addiktológia területén közismerten az egyik leghatékonyabb az AA klubok (Anonim Alkoholisták) közössége, ami egy önsegítő kezdeményezés.

Mind szakmailag, mind pedig (szakma) politikailag igen hatékonyak a jól működő beteg- és felhasználó szervezetek. Politikusként, döntéshozóként, de akár csak ellenérdekelte félként is nagyon nehéz szembehelyezkedni az adott problémakör leginkább autentikus képviselőivel, magukkal az érintettekkel.

Ezt a hatalmi potenciált azonban úgy tűnik nem csak az érintettek maguk ismerték fel, hanem azok is, akik ugyan maguk nem ebben a szerepben vannak, de nagy szükségük lenne hasonló ütőképességre. Több formájával találkoztam már a kamu-betegszervezeteknek:

A szakemberek által létrehozott és vezetett betegszervezetek

Az ilyen szervezetek fölött általában tekintélyszemélyként ül egy szakember (orvos, pszichológus, szociális munkás, ápoló), aki formálisan a szervezet alapítója és elnöke is. Ez legfeljebb akkor változik meg ha ő lemondana, máshova megy dolgozni, vagy ne adj isten meghal. A betegek itt jól fésült, vezetett báránycaként dolgoztatnak, klubboztatnak a gondoskodó szakember felügyelete alatt, aki a számára fontos szakmai vagy politikai fórumokon mindezt úgy fogja tálalni, hogy ő most éppen a betegek nevében, az ő szervezetük elnökeként beszél.

Vannak kifinomultabb technikái is ennek. Előfordul, hogy az egyébként tényleg betegekből álló szervezet mellé jóakaró szakemberek csapódnak, akik mint a „Csokoládé” című film polgármestere a helyi fiatal plébánosnak, mintegy segítségképpen a betegszervezet tollába mondják az aktuális mondanivalót, nyilvánosságra hozandót.

Betegszervezeteknek titulált szakmai szervezetek

Számos olyan szervezet létezik, amelynek vezetői ökövületként ott vannak a legkülönbözőbb egyeztető fórumokon, parlamenti vagy önkormányzati bizottságokban, amikor csak lehet meglobogtatják magukat a sajtóban valójában azonban személyesen semmi közük, vagy áttételesen van közük (pl. családtagként) az adott problémához. Önmagában egyébként ez még nem lenne baj, a probléma mindössze annyi, hogy az ilyen szervezeteknek van külön nevük (érdekvédő vagy jogvédő szervezetek), ám sokszor szeretnek ennél autentikusabb hűrokon pengetni, ezért magukat és egymást rendre betegszervezetként, felhasználói szervezetként aposztrofálják. Ezek a szervezetek amolyan „szövetségként” hatalmasra tudnak nőni, tagjaik között sok esetben tagadhatatlanul vannak az adott problémában közvetlenül érintett emberek is, ám őket a vezetőségben a legritkábban találjuk. Jellemző módon végtelenül antidemokratikusan működnek, vezetőik kihalásos alapon cserélődnek, tisztségeket, pozíciókat és állásokat halmozva többszörösen összefonódnak a hatalommal. Pl. amellet, hogy az adott érintetteket tömörítő szövetség elnökei, véletlenül valamelyik nagy állami intézmény vezetői is egyben, ami egzisztenciálisan bizonyára kedvező, de komoly kérdéseket vet fel akkor, amikor ugyanennek az elnöknek éppen konfrontálódnia kéne azzal, aki másik állásában a kenyéradója.

Megvásárolt betegszervezetek

Vannak szervezetek, amelyek autentikus, valóban az érintetteket tömörítő kis kezdeményezésként indulnak. Aztán hirtelen azt látjuk, hogy habár éves közhasznúsági jelentésükben az előző évben még mindössze 200.000 Ft összbevételről számoltak be, hirtelen négyszer egymás után egész oldalas hirdetést hoznak le az ország legnagyobb példányszámú napilapjában, mondjuk a gyógyszerár-támogatás tervezett csökkentése ellen tiltakozva.

Nem csak szakemberek körében hatalmas a csábítása annak, hogy részt vegyünk egy konferencián (ami valahogy sosem Törökbálinton van) hanem a svájci Genfben vagy Máltán, amit valamelyik gyógyszercég nagylelkűen, a jó kapcsolat jegyében finanszíroz. Itt fontos momentum, hogy - legalábbis először - nem a szervezet az, aki támogatásért fordul, hanem egyszer csak megjelenik a gyógyszercég (vagy szofisztikáltabban felépített becserkésző rendszerekben az iparági képviselő által fizetett kommunikációs ügynökség) mosolygó képviselője, menő belvárosi kávéházba invitál, szponzori szerződést köt és folyamatosan hangsúlyozza, hogy számára mennyire fontos a betegszervezetek léte és a velük való szoros együttműködés. Hosszas, kedves beszélgetések alkalmával egymás szavára bólogatva rögzítik, hogy milyen fontos lenne a közvélemény figyelmének felhívása a betegségekre, a bizonyítékokon alapuló eljárások (amibe véletlenül mindig beletartozik az adott cég termékével bonyolított eljárás is) ismertetése, diszkriminációval is terhelt problémáknál a stigmatizáció elleni küzdelem.

Mindenki egyetért természetesen, hiszen mind a betegek érdekeit képviseljük, tök jóban vagyunk, nagyon jó fejek ezek a gyógyszergyári pasasok, hogy mi is mehetünk konferenciákra, ápolhatjuk kapcsolatainkat a hasonló helyzetű külföldi szervezetekkel, és végülis nem mondunk mást, egyetértünk mindenben. Aztán megkeresnek, hogy valamit tenni kéne, van is egy ötletük, az újságban kéne a betegszervezeteknek felszólalniuk, mert felháborító, amit a kormány csinál, ez a törvénymódosítás tervezet, és még a gyógyszerek/segédeszközök ártámogatását is csökkenteni akarják, nem akarunk felszólalni ez ellen? A szervezet persze fel akar szólalni, de nekünk erre forrásunk nincsen....nem gond, segítünk, támogatjuk szívesen továbbra is a szervezetet, készítsünk egy kommunikációs együttműködést, itt is van ez az ügynökség, akit mi véletlenül ismerünk. Ők már össze is állítottak egy anyagot.....

És így megjelenik az egész oldalas, milliós hirdetés, a betegszervezet neve alatt, akik eleinte talán észre sem veszik, hogy amiről azt gondolták, hogy természetes érdekközösség, az valójában inkább az, hogy a szervezet részévé vált egy nagyvállalat marketingstratégiájának.

Itt komoly gondot okoz (már akinek gondot okoz) az is, hogy sok szervezetnél az ilyen szponzorációs bevételek többszörösét teszik ki a szervezet egyéb bevételeinek. Ha ráállnak erre a szintre, nagyobb irodát bérelnek, természetesnek veszik, hogy konferenciákon nekik is ott kell lenni, sőt már szervezni is kéne ilyet, akkor egy elszakíthatatlan örök szövetség jön létre mindenki (?) örömére.

Mesterségesen létrehozott kamu-betegszervezetek

Van, aki nem várja meg, hogy becserkésze valamelyik gyógyszercég, segédeszközzártó, vagy politikai tömörülés. Akár a meglévő érintettségére alapozva eleve azzal a céllal hoz létre szervezetet, hogy annak „szolgáltatásait” örömmel értékesítse valamelyik tőkeerős szereplőnek. Ez nyilván nem így kerül előadásra, hanem nagyjából úgy, ahogy a fenti típusnál, csak épp fordított az irány. Itt az újdonsült szervezet alapító vezetője keresi meg az iparági képviselőket, akikkel hosszasan elbeszélgetnek arról milyen tarthatatlan a betegek/érintettek helyzete ezen a területen. Nem jutnak megfelelő ellátáshoz, stigma és diszkrimináció terheli őket, és hiába a korszerű készítmények, ha azokat nem írják fel, vagy nem írhatják fel a mi országunkban az orvosok.

Na erre lesz egy remek ötlete újdonsült betegszervezetünk alapító vezetőjének, aki úgy gondolja amennyiben megfelelő támogatást kapna hatékonyan tudna végigvinni egy kampányt, ami ha autentikus betegszervezet által kerül lebonyolításra bizonyára hatékonyabb lesz, mintha az iparági képviselők, vagy a vezető szakemberek emelnék fel a szavukat. Hiszen őket el lehet hessegetni azzal, hogy Önös érdekeket képviselnek. Pedig itt nagyon nem erről van szó ugye, ezek tényleg fontos társadalmi kérdések, szervezetünk kész az élére állni ennek a kampánynak.

Az igazán fejlett változata ennek a kamu-betegszervezet kategóriának már nem áll meg az egyes kisközösségek határainál, sőt az országhatároknál sem. Kihasnálva azt az európai uniós gyakorlatot, hogy a bizottság az egyes társadalmi problémák tekintetében elaprózódott kommunikáció helyett inkább egy-két pán-európai, mindenkit összefogó ernyőszervezettel kommunikálna, az utóbbi években szakmában jöttek létre a nevükben Európa..., Európai.. sőt akár Globális..kezdetű szervezetek. Ezek az előbbi mechanizmust nemzetközi szintre emelve az első időszakban keresztül kasul beutazták Európa keleti és nyugati felét is, és tucatszámra cserkészték be betegszervezeteket, vagy annak titulált szakmai szervezeteket, vagy bárkit, hogy csatlakozzanak. A csatlakozást azzal az ígérettel igyekeztek motiválni, hogy ilyen módon közösen fellépve hallathatják hangjukat a betegszervezetek európai fórumokon is. Ebből itt is annyi lesz igaz, hogy az alapító elnök és közvetlen sleppje a több ezer fős tagszervezeti és a mögöttük álló akár több tízezer fős tagsági listát lobogtatva tényleg bejut európai egyeztetésekre. Ezeken azonban már valahogy mindig hamarabb kerülnek elő a körutazásokat, az európai méretű szervezet működtetését finanszírozó gyógyszercégek érvei és lobbitervei, mint a valódi tagságéi. Ez utóbbiaknak be kell érni egy évente két-háromszor elektronikus levélben, vagy ha van lé akkor nyomtatva is megérkező hírlevéllel és egy természetes szponzorok által finanszírozott annual meeting-gel, ami egyúttal a tisztújítás színtere is, ahol pár arc talán funkciót cserél az elnökségben, valódi forgást azonban itt sem fogunk tapasztalni.

Az ilyen pán-európai szervezetek működéséről a Guardian jelentetett meg pár éve egy cikket.

<http://www.guardian.co.uk/business/2007/may/21/advertising.medicineandhealth>

Hogy honnan lehet felismerni a kamu-betegszervezetet?

Tuti recept persze nincs, de néhány kérdéssel, esetleg némi google kereséssel sokat eláruló információkhoz juthat az újságíró és minden érdeklődő.

- Ha drága felületeken (óriásplakátok, napilapok fizetett hirdetései, színes szagos szóróanyagok, exkluzív helyszínen lebonyolított sajtótájékoztatók) nagy sajtókampány részeként találkozunk egy betegszervezet üzenetével, ne restelljük megkérdezni honnan van erre pénzük? Nem az a gáz ha van, a bajok ott kezdődnek ha nem látni egyértelműen, hogy honnan van. Ha utánajárásunk során előkerülnek a gyógyszercégek vagy más egészségügyi, szociális bizniszben futó ipari képviselők akkor érdemes még egy pillantást vetni arra, hogy hogyan viszonyulnak a gyógyszergyári bevételek az összbevételekhez. A baj akkor van, amikor kiderül, a bevételek döntő

többsége innen van. Ez sem tilos persze, de akkor innentől nyugodtan húzzuk ki a kommunikációból a betegszervezetet és olyan füllel hallgassuk, vagy olyan szemmel olvassuk végig felhívásukat még egyszer, mintha azt a gyógyszerész írta volna.

- Ne spóroljuk meg az energiát, hogy utánajárjunk a betegszervezet vezetőjének. Ki ez tulajdonképpen? Itt betegszervezeti vezető, szövetségi elnök...és máshol micsoda? Most ezt mondja, máskor mit mondott? Ha újságíróként közelít valaki a témához, jó kommunikációs technika lehet, az elnök/vezető megkerülésével a tagsággal interjút készíteni, a szervezet mezei tagjait megszólítani. Lehet, hogy kevésbé kameraképes, de sokminden kiderülhet. Nincs olyan szervezet, aminek két tagja ugyanazt mondaná el az adott tömörülésről. Ez jó, mert a változatosság gyönyörködtet, és jó azért is, mert egy meghatározott méret fölött egyszerűen nem lehet mindenkit bebetetni a megrendelt dumával. Én egyébként más területeken sem értem miért mindig a vezetőket nyilatkoztatja a sajtó.

- Az egy összevont logikai kategória, hogy betegszervezet. Nem egy homogén egység. Ha az lenne, már gyanús lenne. Mindegy ki tartotta a sajtótájékoztatót, ki adta ki a nyilatkozatot, vagy ki keresett meg bennünket. Keressük meg a többi hasonló szervezetet is és nézzük meg mások mit mondanak ugyanarról.

A betegszervezeteket én a magam részéről a jövő kulcsszereplőinek tartom. De hogy ezt komolyan lehessen venni érdemes megnézni mi is van a „befőtt üvegben” azon kívül, hogy elolvassuk a címkét.

Szerző: Zsolt 2010.07.22.