

## Quo vadis betegszervezetek?

2011 a fenntartható átrendeződés éve lesz az egészségügyben, a betegszervezetek pedig sokat segíthetnek abban, hogy a betegek eligazodjanak az átalakuló ellátórendszerben és gondoskodó közeget találjanak azon túl is – nyilatkozta Dr. Réthelyi Miklós miniszter (Nemzeti Erőforrás Minisztérium) egy a közelmúltban lezajlott nemzetközi betegszervezeti találkozóon Pécsen. A szervezetek nemcsak átmeneti ápolási segítséggel, fontos mindennapos tanácsadással tudják támogatni a betegeket, de – a szakorvosokkal fenntartott szoros kapcsolatuknak köszönhetően – információs központként fontos szerepet vállalnak a betegek előtt megnyíló hatalmas információhalmaz minőségi szűrésében. A tendenciát a kormányzat is érzékeli: jogszabályi változtatásokkal és új konzultációs politikával segítené a betegszervezetek munkáját. A betegszervezetekkel indított konzultáció segít a legfontosabb igények, prioritások, támadási pontok feltérképezésében. A társadalmi párbeszédre épülő előkészítő munka nyomán új civil törvény készül, s átalakul a Nemzeti Civil Alapprogram. A kormányzat jogszabályalkotó szándékainak célja annak megkönnyítése, hogy a civilek az áldozatvállalásukat, elkötelezett munkájukat támogató forrásokhoz jussanak. Financialis háttér nélkül a betegszervezetek erőfeszítései hiábavalóak – nyilatkozta lapunknak Nemes Mária, az Oxigénnel Kezeltek Közhasznú Egyesülete (OKKE) elnöke.

**– Az Oxigénnel Kezeltek Közhasznú Egyesülete az egyetlen olyan civil szervezet Magyarországon, amely a krónikus obstruktív tüdőbetegségben (COPD) szenvedő betegek érdekképviselőjét végzi. Az IME IX. évf. 10. számában megjelent interjúban Ön számos, az egyesületre a közeljövőben váró feladatról számolt be. Mi valósult meg mindebből az elmúlt fél év során?**

Mozgalmas hónapok állnak mögöttünk. Közreműködünk az I. BSI (Bring Science Inside) konferencia megszervezésében, amelyet a Szegedi Tudományegyetem ÁOK Csaláorvosi Intézete és a Magyar Allergológiai és Klinikai Immunológiai Társaság rendezett 2011 februárjában. A kongresszuson sor került a tüdő- és allergiás betegek I. Országos Beteggyesületi Találkozójára is, ahol az érdeklődők első kézből tájékozódhattak az őket foglalkoztató, légúti betegségekkel kapcsolatos kérdésekről, és ingyenes szűrővizsgálatokon vehettek részt. A kongresszus egy asztal mellé ültette a betegeket és az orvosokat, ami-

re – légúti betegek esetében – eddig még nem volt példa Magyarországon. Pedig a krónikus betegségben szenvedők számára nagyon fontos, hogy mélyebb ismereteket szerezzenek saját betegségükről, a gyógykezelés lehetőségeiről, és segítséget kapjanak a megfelelő életvezetés kialakításához. A rendezvény olyannyira sikeres volt, hogy eldöntöttük: jövőre újra életre hívjuk a II. BSI konferenciát.

**– Örvedetes, hogy a betegek meghallották a hívó szót, és ellátogattak a rendezvényre, de nyilván sokan – főleg az ország távoli zugaiban élők – nem vállalhaták az utazást. Velük milyen módon tud kapcsolatot tartani az egyesület?**

Megkeressük az ellátórendszerbe bekerülő, regisztrált betegeket, hogy közvetlen támogatást nyújthassunk nekik. Tevékenységünket annak az alapelvnek a szem előtt tartásával végezzük, amely szerint jó dolog az embereken segíteni, de még jobb megtanítani őket arra, hogyan tudnak önmagukon segíteni. A folyamatos kapcsolattartás érdekében a közelmúltban megalapítottuk az OKKE Betegklubot. Segítő kezet szeretnénk nyújtani az ország legeldegottabb zugaiban lakó betegek felé is, ezért jelenleg azon dolgozunk, hogy a már működő budapesti klub mellett minél több vidéki helyszínen jelen lehessünk. Ezen kívül összeállítottunk egy teljesen újszerű, dialóguson alapuló tájékoztató füzetet, amely lépésről lépésre végigvezeti a betegeket és családtagjaikat az első köhingtéstől az oxigénpalackig az összes mozzanaton, bemutatva a megelőzéstől a kezelési lehetőségekig mindent, amit a COPD-ről tudni kell. Minderről egy animációs film elkészítését is tervezzük, amely talán még szemléletesebben mutatja be a betegséget. Szoros kapcsolatot ápolunk a másfél éve megalakult Pulmonológiai Betegek Magyarországi Egyesületével, kölcsönösen segítjük egymás munkáját. Továbbá elkezdtünk kitekinteni határainkon túlra is, és felvenni a kapcsolatot a nemzetközi COPD szervezetekkel.

**– A betegek tájékoztatása nagyon fontos, de vajon eljut-e az információ azokhoz is, akik egészségesnek hiszik magukat?**

Aktívan részt veszünk a 2009-ben indított Egyenlő Eséllyel a Rák Ellen programban, amelynek célja a különböző lakossági szűréseken megjelenők számának emelése felvilágosító fórumok és helyi egészségnapok szervezésével. A program a szociálisan hátrányos helyzetben élőket, ezen belül a roma lakosságot célozza meg az

esélyegyenlőség jegyében, mivel a szűrővizsgálatokon való megjelenésük sokkal rosszabb az átlagnál. Az egészségnap további elemei közé tartozik a daganatos megbetegedésekről szóló ismeretterjesztő előadások és lakossági fórumok tartása, valamint igény szerint egyénre szabott életvezetési tanácsadás, egyéb szűrővizsgálatok szervezése. Ennek keretében az OKKE/COPD-s Tüdőbetegek Egyesülete részéről spirometriás COPD szűrésekre és asztma-allergia kérdőívek kitöltésére kerül sor, valamint tüdőgyógyász szakorvos bevonásával személyes beszélgetésekre, tanácsadásokra, egészségtudatos magatartás erősítésére. Indokolt esetben a megfelelő intézményekbe irányítjuk a szűrően megjelenteket további kontrollvizsgálatra.

2011-ben bekapcsolódtunk hazánk legnagyobb humanitárius átfogó egészségvédelmi szűrőprogramjába, amely több szakmai szervezet összefogásával zajlik az Európai Unió irányelvek alapján. A „Magyarország szűrőprogramja 2010-2020” elnevezésű programsorozat az Európa Nemzeti Egészségvédelmi Programmal (European National Healthcare Program) és a Magyar Orvostársaságok és Egyesületek Szövetsége (MOTESZ) által koordinált Szív és érrendszeri betegségek megelőzésének és gyógyításának Nemzeti Programjával konszenzusos együttműködésben valósul meg. Ennek keretében évente 125 helyszínen tartanak vizsgálatokat és életmód tanácsadást, érintve ezzel fiatalokat, családosokat, nyugdíjasokat és mindenkit, aki fontosnak tartja az egészségét. A programban szereplő átfogó szűrés részét képezik a tüdőgyógyászati (spirometria-légzésfunkció, COPD kérdőíves teszt, szénmonoxid- és vér-oxigén mérés) vizsgálatok is. Az életmód tanácsadás részeként a program szakmai és civil szervezetek – így az OKKE – részvételével segít megismerni és megelőzni a magyar társadalmat kiemelten érintő betegségeket.

**– A prevenció lényeges eleme a dohányzásról való leszokás. E tekintetben milyen aktivitást fejt ki az egyesület?**

Az eddigieknél is nagyobb hangsúlyt szeretnénk idén fektetni a dohányzásról való leszoktatásra. A dohányfüst mindnyájunkat érint, káros a dohányosokra és a nemdohányzókra egyaránt. A nemdohányzók védelméről szóló törvény meghozatala óriási lépés, azonban minden törvény csak annyit ér, amennyit betartanak belőle... Ezért különösen fontosak a dohányzás megelőzését célzó és a dohányzásleszokást támogató lakossági programok. Csak széleskörű, országos kampány során lehet ugyanis megszólítani a legnagyobb számú tömeget és minél több emberhez eljuttatni az információt. Kellő tájékoztatás, edukáció nélkül az egészségmegőrzés és a betegségmegelőzés elképzelhetetlen. Mindennek megvalósításához azonban pénzügyi forrásra van szükség, hiszen a szándék önmagában nem elég: támogatás nélkül nem tudjuk megvalósítani a programjainkat.

**– A civil szférából kiinduló polgári kezdeményezések – így a betegszervezetek – meglehetősen gyermekcipőben járnak még Magyarországon. Ön szerint mivel lehetne elősegíteni e szerveződések gyorsabb fejlődését?**

A betegszervezetek sokrétű tevékenységének alappillére az orvos-szakmákkal, a gyógyszergyártó cégekkel, a szolgáltatókkal és a döntéshozó testületekkel folytatott együttműködés. E kapcsolatrendszer jelenleg meglehetősen egyenlőtlen, ezért egyik legfontosabb törekvésük arra irányul, hogy a betegszervezetek véleménye kellő súllyal essen latba az egészségpolitikai döntések meghozatalakor. Ez hatékonyabb szervezetépítést igényel, amely nem nélkülözi a finansziális háttér megteremtésének szükségességét.

**– Úgy tűnik, hogy a kormányzat felismerte a betegszervezetek munkájának jelentőségét, hiszen jogszabályi változtatásokkal és új konzultációs politikával segítené a működésüket.**

Örömmel üdvözljük a szakárca ezen szándékát, amely több, a közelmúltban lezajlott eseményen volt tetten érhető. Egyesületünk meghívást kapott az Európai Unió egészségügyért felelős minisztereinek informális értekezletéhez kapcsolódó Civil Fórumra, amelynek célja az volt, hogy a Lisszaboni Szerződés értelmében a civil szervezetek részletesen megismerhessék a kormányzati törekvéseket, s javaslataikkal mindehhez hozzájárulhassanak. A Nemzeti Erőforrás Minisztérium által szervezett, 2011. március 16-án lezajlott egyeztetésen az OKKE elnökeként személyesen tájékoztattam Dr. Szócska Miklós államtitkár urat egyesületünk tevékenységéről és jövőbeni terveiről. 2011. április 28-án részt vehettem egy következő betegszervezeti fórumon is, ahol elhangzott többek között, hogy a szakállamtitkárság kiemelt fontosságúnak tartja a betegjogok érvényesülését és annak intézményi biztosítását. Az eszmecserén Dr. Szócska Miklós államtitkár közölte: az elmúlt tíz évben a betegjogok érvényesítése érdekében létrehozott intézményrendszer nem volt kellően hatékony, ezért átalakulásra van szükség. Mivel azonban lehetetlen minden egyes szervezettel külön tárgyalni, azt kérte: fogjunk össze és hozzunk létre Nemzeti Betegfórumot, amely a jogalkotó tanácsadó testülete, valamint a civil és egyházi szervezetekkel folytatott konzultáció színtere lehetne. Dr. Szócska Miklós közös javaslatot vár tőlünk, egyúttal társadalmi konzultatív platform létrehozását kéri, amely európai nivójú képviselőket biztosít a betegek számára. A civil szervezetek hangsúlyosabb válaszával bizonyítja az is, hogy meghívást kaptunk a Nemzeti Erőforrás Minisztériumtól és a Nemzeti Gazdasági Minisztériumtól 2011. április 7-re az új gyógyszer-finanszírozási rendszer kialakításával kapcsolatos egyeztetésre, amelyre a Parlamentben került sor. A koncepció prezentálását követően lehetőség nyílt az észrevételeink szóbeli kifejtésére és véleményünket írásban is eljuttathattuk a tárcának.

Úgy gondolom, hogy a felsorolt fórumokon való jelenlétünk igazolta a betegeket tömörítő, alulról szerveződő civil kezdeményezések létjogosultságát. Reménykeltő,

hogy a kormányzat fontosnak tartja a munkánkat, és bízom abban, hogy az eddigieknél szorosabb együttműködés szervezetünk megerősödését fogja eredményezni.

*Boromisza Piroska*

## NÉVJEGY



**Nemes Mária** 1979-ben, Egerben végezte el az egészségügyi szakiskolát. Huszonkét éven át közvetlenül a betegágy mellett dolgozott: 1979-ig Egerben, 1979-1986 között a gyöngösi Bugát Pál Kórházban ápolónő, majd 1986-1996 között az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézetben ápolónő, később osztályvezető főnővér. Eredeti szakmáját betegség miatt kellett abba-

hagynia, de ez nem jelentette egészségügyi pályafutása végét. 1996-tól civil szervezetekben tevékenykedett. 2003-ban családi érintettség révén ismerte meg közvetlenül a COPD-ben szenvedő betegek nehézségeit. A betegekkel összefogva létrehozta az Oxigénnel Kezeltek Közhasznú Egyesületét, amelynek elnöki posztját a betegek kérésére vállalta el és látja el a mai napig. Legfőbb célja, hogy tehesen a COPD-s betegek életminőségének javulásáért, és a lakosság ismeretterjesztésén keresztül a betegség megelőzéséért.

*Folytatás a 18. oldalról*

## IAAS Világkongresszus beszámoló

A párhuzamosan szervezett (többnyire három) szekcióban, a legkorszerűbb aneszteziológiai módszerek, a különböző egynapos sebészeti beavatkozások módszertana, epidemiológiai és minőségügyi aspektusai mellett, a résztvevők az aktuális szervezési és finanszírozási kérdéseket is megvitatták. Ugyancsak lehetőség nyílt az egynapos sebészet területén jelenleg futó, nagy nemzetközi projektek módszertanának és eddigi eredményeinek áttekintésére, különösen a harmonizált indikátor fejlesztés és a betegbiztonság témakörében, amelyben hazánk is részt vesz. Miután a kongresszuson az Egyesült Államoktól, Indiától, Svédországtól, Dél-Afrikától, több mint húsz nemzet képviselői vettek részt, széles körű és hatékony szakmai kommunikációra és konszenzus teremtésre nyílt lehetőség. Különösen nagy hangsúlyt kapott az egynapos sebészet komplex oktatási, képzési kérdéseinek megvitatása és a jövőbeni irányok kijelölése. A tapasztalatok szerint jelenleg az egynapos sebészet oktatási módszertana és gyakorlata országonként igen sok eltérést mutat, amely csökkenti az összehasonlíthatóságot és ezáltal az összehangolt fejlesztés esélyeit is. A kongresszuson ugyancsak jelentős teret kapott az egynapos sebészetben kulcsfontosságú szerepet betöltő esetmenedzsment („case-management”) és az ebben központi szerepet ellátó korszerű aneszteziológiai tevékenység elemzése, illetve a legfontosabb szakmai kihívások áttekintése is. Az egynapos sebészeti tevékenységek különböző formáit („office-based”, „freestanding”) a klinikai hatékonyság és a hosszú távú eredményesség szempontjából értékelte több előadó is. Az előadók több prezentációban is hangsúlyozták a pre- és poszthospitális, azaz a beteg felvételét megelőző és elbocsátását követő időszak kulcsfontosságú szerepét az ellátás hatékonyságának és eredményességének biztosításában, külön kiemelve a műtetre teljes körűen előkészített és informált beteg, valamint az elbocsátást követően rendelkezésre álló szakmai háttér és ellátási formák (hotelek, alapellátás, házi-gondozás stb.), valamint a gyors és magas színvonalú betegszállítás fontosságát. A posztoperatív szövődmények megelőzése, illetve gyors észlelése és elhárítása ugyanis kulcsfontosságú tényező a betegbiztonság és a beteg életminősége szempontjából. A fentiek fokozott figyelembevételére érdekében, a kongresszuson külön szekciókban foglalkoztak az egynapos sebészet területén folytatott ápolói munka szakmai, szervezési és minőségügyi aspektusaival is. A betegek és hozzátartozóik képzési módszertana ugyanúgy részét képezte a kongresszus programjának, mint az egynapos gyermeksebészet fejlesztésének lehetőségei. A konferencia egész szellemiségét az integrált gyakorlat megteremtése, illetve a korszerű, „high-tech” módszerek fejlesztése határozta meg. A minimális invazivitású, illetve robot-sebészeti technológiák további fejlesztése – különös tekintettel a fejlett endoszkópos és laparoszkópos eljárásokra – fontos alapját képezheti az egynapos sebészeti ellátás forradalmi fejlődésének. A hosszú távú eredményesség mellett több előadó is elemezte az egynapos sebészet beágyazottságát az egészségipar, azon belül is a korszerű anesztetikumok és nagy értékű orvostechikai eszközök (endoszkópok, laparoszkópok, sebészeti robotműszerek) előállítására és gyártására területén.

*Folytatás az 52. oldalon*