

A betegszervezetek szerepe a gyógyításban és a gyógyulásban

Ortutay Judit dr. és Barna Judit dr.

Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet és Semmelweis Egyetem Kútvölgyi Klinikai Tömb, Budapest

Az angol elnevezés „self-help group” vagyis önsegítő csoport jól kifejezi a szerveződés célját és feladatait. A definíció szerint olyan laikus szervezet, amelyet egy közös problémával vagy szituációval küzdő emberek alakítanak abból a célból, hogy összegyűjtsék az információkat, közösen mozgósítsák erőforrásaikat, kölcsönösen támogatassák, segítsék egymást, a szolgáltatások, gondozás terén is.

Az első önsegítő csoport 1935-ben alakult az Egyesült Államokban alkoholisták számára, a továbbiak a II. Világháború után szerveződtek, gomba módra szaporodtak a 60-as, 70-es években. Számítalan egyéni és társadalmi területet érintenek, közülük csak egy a különböző betegségekben szenvedők problémája. Ezek a szerveződések sok esetben hidat képeznek a professzionális segítség felé. Szolgáltatásaikat legtöbbször a tagok saját maguk nyújtják, ingyenesek, személyes kontaktus, találkozók, publikációk és az internet útján. Az első amerikai publikáció Samuel Smiles nevéhez fűződik. Bevezető mondata: „Az ég megsegíti azokat, akik segítenek magukon” univerzális, régi jó tanács, magyar közmondásban is ismerjük.

Európában is sorra alakultak a reumatológiai beteg szervezetek: Nagy-Britannia (Arthritis Care 1947), Svájcban (Rheumaliga Schweiz 1958), Németországban (Deutsche Rheuma-Liga 1970), Hollandiában (Arthritic Patient Association 1979), csak hogy a legnagyobbakat említsük. Az általános, többféle betegségben szenvedők számára szervezett egyesületek mellett betegség specifikus szerveződések is indultak, első képviselőjük 1973-ban a dán spondylarthritis ankylopoeticás betegeké; ma 24 országban működik hasonló. Nemzetközi ernyőszervezetük az Ankylosing Spondylitis International Federation.

A WHO 1981-ben hirdette meg a „Rokkantak Éve”-t, ehhez köthető hazánkban az első országos hatókörű szervezet: a MEOSZ, a Mozgássérültek Egyesületeinek Országos Szövetsége megalakulása. A reumatológiai betegeket kezdetben lelkes kezelőorvosaik gyűjtötték csapatba, és segítettek nekik országszerte a klubok megalakításában: a Bechterew-Klub élete például 1981-ben, az

ORFI-ban kezdődött. A betegek rendkívül lelkesen jöttek, hallgatták a jobbnál-jobb szakmai felvilágosító előadásokat, élvezték a klubéletet. A példát országszerte számosan követték, a munkát a MRE Szociális Ligája segítette. Az események helyszíne rendszerint a kórházak, rendelőintézetek ebédlője, klubterme volt, vidéken többen a MEOSZ védőszárnyai alatt indultak.

Mi is a klubélet lényege? Első helyen a betegek oktatását és felvilágosítását kell említenünk: tekintettel az egészségügyi személyzet túlterheltségére és krónikus időhiányára, itt lehet pótolni azt az időt, amit egyébként minden egyes betegre rá kell szánni ahhoz, hogy a betegségről és a kezeléssel nyújtott információ birtokában compliance-uk megfelelő legyen. Információéhségük és a beszélgetés hiánya egyébként az ilyen előadások után feltett kérdésekben is tükröződik: a legtöbben saját történetüket, betegségüket, panaszukat mondják el. Nagyon ritka az, aki olyasmit kérdez, ami másokat is érdekel, esetleg általános érvényű. Ekkor szembesülnek a klubok orvos-vezetői az első problémával: úgy kell az ülést moderálniuk, hogy lehetőleg minél kevesebb személyes, az orvossal szemben az orvos-beteg megbeszélésre való probléma, ezzel szemben lehetőleg minél több közérdekű kérdés kerüljön terítékre.

Az előadók egyik fő gondja, hogy mit, és mennyit mondjanak el a betegeknek? Ez ma az internet, és a betegjogi törvények korában kevésbé okoz problémát, ma már sok mindenről kell tájékoztatást nyújtani. A második inkább a hallgatóság gondja: igen nehéz olyan előadóra figyelni, aki nem tud közérthetően, magyarul beszélni, nem tudja elhagyni a terminus technikusokat, és érdekesítően előadni mondanivalóját. Ezért, akinek nincs a véreből a könnyed kommunikáció (márpedig igen sokan vagyunk így ezzel) annak nagyon alaposan fel kell készülnie egy betegeknek tartandó előadásra. Szerencsére ez ma már az interneten keringő vicces képek, a diavetítés-szerkesztő számítógépes programok és a növekvő tapasztalat birtokában egyre jobban megy.

A klubélet másik fontos eleme a betegek egymás közötti tapasztalatcseréje. A krónikus mozgásszervi beteg-

ségek nagy részét nem tudjuk teljesen meggyógyítani, azokkal meg kell tanulni együtt élni. Ebben a vonatkozásban sokat tudnak segíteni a betegtársak: ki hogyan csinálja? Általában figyelmesen hallgatják a másikat, annak reményében, hogy az őket is hasonló módon megtisztelti figyelmével. Ily módon életmódra, diétára, a család empátiájának megnyerésére, a segédeszközök megszokására lehet jó tanácsokat kapni, és javulhat a testsúly normalizálása, gyógytorna és a gyógyszersedés compliance-ja. Sok betegklub ülésre gyógytornászt is hívnak, aki meg is mozgatja a társaságot. Emellett számos hasznos és kellemes közös program szerveződik: torna, táncklub, úszástanulás, kirándulás, karácsonyi ajándék készítés, stb., amely a rehabilitáció céljaival is messzemenően összecseng: a betegségükben izolálódó egyéneket visszavezeti a társadalmi életbe.

Mindezek motorja a klubvezető. Ezt a feladatot kezdetben szinte mindenhol orvosok vállalták, igen jelentős munka ráfordítással. Azonban, ha meggondoljuk, hogy különösen az utóbbi 10-15 évben a betegségeket egyre jelentősebb és egyre több eredménnyel járó érdekvédelmi munka is folyik, ezt betegek kell, hogy átvegyék. Európában igen ritka, talán nem is tudunk példát mondani arra, hogy orvos vezessen egy betegségeket, ez hazai sajátosság. Talán magyarázatul szolgálhat az a tapasztalat is, hogy a legtöbben, még az aktívabb egyesületekben is, leginkább kapni szeretnének: előadást, brosrát, uzsonnát, ajándékot, információt, bármit. Nagyon nehéz a tagságot aktivizálni. Van persze néhány olyan beteg, aki rengeteget dolgozik a sorstársak ügyéért. Még ritkább azonban, hogy ez az elhivatottság használható nyelvtudással is párosul, ezért igencsak nehéz a nemzetközi szervezet ülésein és munkájában részt venni, pedig ezek megértő, segítőkész és befogadó szervezetek. Itt megint kénytelenek az orvosok segíteni. A kapcsolatok másik akadályja az anyagiak és a szponzorok hiánya.

A reumatológusok európai tudományos szervezete (European League Against Rheumatism) azon igen kevesek közé tartozik, ahol egy beteg is van a vezetőségben, a szociális ligák állandó bizottságában pedig Európa legtöbb országából dolgozik betegségeket képviselő. Ez a bizottság koordinálta a „Reumatológiai betegek Európában – Kiáltvány a harmadik évezredre” kidolgozását, melyben a Magyar Reumabetegek Egyesülete is részt vett. A kiáltvány 10 pontban tárja fel a reumatológiai betegek elvárásait a döntéshozók és a társadalom felé a kutatások, a legkorszerűbb terápiákhoz való hozzájutás, az oktatás, a foglalkoztatás, az egészségügyi ellátás, az egészségpolitikai döntéshozatalba való bevonás és a betegségeket működése tekintetében. Az igen aktív nemzetközi csapat az EULAR tudományos programjával párhuzamosan szervezett előadássorozaton, valamint az állandó bizottsági üléseken kívül évente még egyszer, az APOM (Arthritis Patients on the Move) változó helyszíni konferencián is találkozik, ahol minden nemzeti szervezetnek lehetősége van munkájáról beszámolni, problémáira segítséget kapni. Emellett média-tréning, és sok

más gyakorlati működési útmutatót adó kiscsoportos oktatás is emeli a rendezvény használati értékét. A külföldi, követendő példák alapján jó lenne, ha nálunk is, egy-egy diagnózis felállításakor a kezelőorvos felhívna a beteg figyelmét a földrajzilag közel működő, aktuálisan megkezdhető betegségekre, vagy legalább az elérhető betegfelvilágosító kiadványt - amelyekből szerencsére egyre több létezik - kézbe adná.

A populáció 10%-át érinti az *oszteoporózis*. Ismeretes, hogy a betegség hosszú éveken át tünetmentes, ezért nagy hangsúlyt kap a megelőzés, az egészséges életmód, a táplálkozás és fizikai aktivitás. Ennek bemutatása, propagálása és gyakorlása elsősorban a civil szféra feladata.

Az első Oszteoporózis Betegklub 1993-ban alakult meg az ORFI Lukács Klubjában, és 1999-ben jött létre az országos szervezet, az Oszteoporózis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME). Az IOF egyik albizottsága koordinálja a világ 70 országának betegségeit, így az OBME is az IOF egyik tagja. 2 évente a betegtársaságok delegáltjai az IOF által szervezett világtalálkozón vesznek részt, ahol szakmai és szervezési továbbképzés és igen hasznos tapasztalat csere zajlik.

Hazánkban mintegy 28 kisebb-nagyobb önkéntes csoport (klub) működik, önállóan. Az OBME ernyő-szervezet, mely összefog, irányvonalat ad. Természetesen a legfőbb feladat a csontritkulásról szóló széleskörű ismeret terjesztés, felvilágosítás, egészségmegőrző programok, kampányok szervezése. Erre példa az Oszteoporózis Világnapi rendezvények, a MOOT illetve az OROM tudományos kongresszusokhoz kapcsolódó Civil Fórumok. 2005-ben CSONTAKADÉMIA címmel a szakma prominens képviselői 6 alaklommal tartottak előadást laikus közönség számára.

Miért fontos a beteg felvilágosítás? Mert:

- A megelőzés, a korai diagnózis, a megfelelő gyógyszeres és nem gyógyszeres kezelés, az együttélés a betegséggel stb. Ezek ismerete és betartása tudja csak csökkenteni az oszteoporotikus törések számát.
- Az orvosi javaslatok betartása (compliance), az utasítások pontos követése (adherence), mindez hosszabb időn keresztül folytatva (persistence). Ezen követelményeknek csak tájékozott, a saját betegségével tapasztalatokat szerzett, rendszeresen kontrollált beteg képes.
- A civil önkéntes önmagáért és betegtársaiért is többet tud tenni a porotikus törések számának csökkentésében, mint az orvos egymagában.

Mindezek alapján úgy véljük, még sok a tennivaló a betegségeket valódi céljainak elérése tekintetében. Hazai történelmünk rövid, de a kezdeti lépéseken túl vagyunk. A tagság aktivitásának növelése, elhivatott betegvezetők megtalálása, munkájuk népszerűsítése, megkönnyítése társadalmi feladat, amelyből a szakmának és a döntéshozóknak éppen úgy ki kell venniük részüket, mint az egészséges társadalom többi tagjának. Mi, akik aktívan dolgozunk értük, bizakodóak vagyunk.