

ORGANIZACJE PACJENTÓW W POLSCE

STRUKTURA
AKTYWNOŚCI
POTRZEBY



RAPORT Z BADAŃ 2017

Zamawiający:

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
ul. Piękna 64 A lok. 8, 00-672 Warszawa
tel.: 22 628 08 63, e-mail: kontakt@prawapacjenta.eu



Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej



sieć dla
zdrowia

Autorka raportu: Beata Charycka
Stowarzyszenie Klon/Jawor
ul. Szpitalna 5/5, 00-031 Warszawa
tel.: 22 828 91 28, e-mail: klon@klon.org.pl



Stowarzyszenie
Klon/Jawor



Badania
Stowarzyszenia
Klon/Jawor

Niniejszy raport jest własnością Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Przedruki całości lub części tej publikacji są możliwe wyłącznie za zgodą właściciela praw autorskich.

SPIS TREŚCI

1. NAJWAŻNIEJSZE DANE	9	5. ZASOBY ORGANIZACJI	29
		5.1. Ludzie: członkowie, zarząd, pracownicy, wolontariusze	30
2. WSTĘP	13	5.2. Infrastruktura i majątek	31
2.1. Metodologia badań	15		
		6. PARTNERZY ORGANIZACJI	33
3. PODSTAWOWE INFORMACJE O ORGANIZACJACH	17	6.1. Inne organizacje działające dla dobra pacjentów	35
3.1. Formy prawne	18	6.2. Udział w konsultacjach z organami administracji państwowej	36
3.2. Rozkład geograficzny	19	6.3. Firmy medyczne i farmaceutyczne	37
3.3. Rozkład terytorialny	20		
3.4. Rok założenia	20		
		7. PROBLEMY I POTRZEBY ORGANIZACJI	41
4. DZIAŁALNOŚĆ ORGANIZACJI	23	7.1. Problemy	42
4.1. Obszary działań	24	7.2. Potrzeby	44
4.2. Formy działalności	25		
4.3. Beneficjenci	25		
4.4. Skala i zasięg działań	26		
4.5. Częstotliwość podejmowanych działań	28		



ks. dr Arkadiusz Nowak

Szanowni Państwo,

oddaję w Państwa ręce raport „*Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura, aktywności, potrzeby*”, który powstał z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej we współpracy ze Stowarzyszeniem Klon/Jawor. To pierwsza publikacja dotycząca organizacji, których codzienna praca ma niebagatelne znaczenie dla milionów osób chorych i ich bliskich.

Wydanie raportu nieprzypadkowo zbiega się z obchodami Światowego Dnia Chorego. Stanowi on bowiem szczególną okazję do wyrażenia szacunku i uznania wszystkim, którzy poprzez aktywność zawodową lub działalność społeczną wyrażają troskę o chorych. Pomoc pacjentom i ich bliskim to właśnie główny motyw tej publikacji. Jak wynika z zebranych danych, organizacje pacjentów w Polsce w zdecydowanej większości powstały bowiem w wyniku

własnych doświadczeń chorobowych ich założycieli. Stąd w ich działaniach jest tyle determinacji w dążeniu do bezinteresownej pomocy osobom znajdującym się w podobnej sytuacji.

Chciałbym serdecznie podziękować wszystkim organizacjom, które wzięły udział w naszym badaniu. Dziękuję za przekazanie informacji dotyczących ich codziennej pracy, problemów, z jakimi się spotykają, czy też refleksji na temat działalności całego sektora. Dziękuję także ekspertom, którzy jako pierwsi przeczytali raport i udzielili cennych komentarzy. Umieściliśmy je we wprowadzeniu do raportu.

Mam nadzieję, że przygotowany przez nas raport będzie publikacją cykliczną, a zebrane dane i wnioski przyczynią się do lepszego zrozumienia misji organizacji pozarządowych działających dla dobra pacjentów i uznania ich istotnej roli w poprawie jakości życia i zdrowia Polaków.



Bartłomiej Łukasz Chmielowiec

rzecznik praw pacjenta

Przygotowany przez fundację Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej raport „Organizacje pacjentów w Polsce” stanowi cenne źródło wiedzy na temat funkcjonowania organizacji pacjenckich oraz najważniejszych potrzeb i problemów tego środowiska.

Jak dowiadujemy się z lektury raportu, organizacje podejmują wiele działań w obszarze ochrony zdrowia m.in. poprzez wsparcie pacjentów, popularyzację wiedzy na temat konkretnej choroby, profilaktyki, sposobów leczenia, pomocy psychologicznej, a w niektórych przypadkach również finansowej i rehabilitacyjnej.

Organizacje wskazują na wiele problemów występujących w systemie ochrony zdrowia. Na szczęście ich

głos jest coraz lepiej słyszalny, co przekłada się na bezpośredni wpływ na proces legislacyjny. Organizacje pacjenckie są włączane i angażują się w konsultacje organizowane na poziomie centralnym. Jest to dobry kierunek, gdyż na najwyższym szczeblu zapadają najważniejsze decyzje dotyczące funkcjonowania służby zdrowia.

System ochrony zdrowia powinien być przyjazny dla pacjentów. Tworzenie właściwych rozwiązań systemowych to praca zarówno dla organizacji pacjenckich, jak i rzecznika praw pacjenta. Dlatego chciałbym jeszcze intensywniej wspierać organizacje pozarządowe, być dla nich partnerem oraz współpracować przy tworzeniu i nowelizacji przepisów prawa, by w ten sposób jeszcze skuteczniej służyć polskim pacjentom.



Dr n. prawnych Marek Woch

Pełnomocnik prezesa NFZ do spraw kontaktów z organizacjami pozarządowymi i organami władzy publicznej. Biegły sądowy z zakresu zarządzania oraz organizacji opieki zdrowotnej przy Sądzie Okręgowym Warszawa-Praga w Warszawie.

ORGANIZACJE PACJENCKIE CORAZ BLIŻEJ NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA I ORGANÓW WŁADZY PUBLICZNEJ W POLSCE

Rola pozarządowych organizacji pacjenckich w tzw. systemie ochrony zdrowia istotnie wzrasta zarówno od strony aktywności społecznej, jak i stricte merytorycznej, w związku z czym organy władzy publicznej również dostrzegły wielość inicjatyw podejmowanych przez organizacje pacjenckie i zareagowały. Za przykład niech posłuży powołanie zespołów parlamentarnych do spraw m.in.: onkologii, opieki nad osobami niesamodzielnymi, organizacji ochrony zdrowia, osób głuchych, osób niepełnosprawnych, osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, podstawowej opieki zdrowotnej i profilaktyki, praw pacjentów, stwardnienia rozsianego, zdrowia publicznego, autyzmu, boreliozy, cukrzycy, łuszczycy, pielęgniarek, położnych i innych pracowników opieki zdrowotnej czy zdrowia Polaków.

Wreszcie pozostają rzecznik praw pacjenta, rzecznik praw obywatelskich czy rzecznik praw dziecka, bo dzieci także czasami bywają pacjentami, ale również Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który w swoich kompetencjach posiada uregulowania prawne dotyczące relacji z organizacjami pozarządowymi¹.

Ponadto p.o. prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Andrzej Jacyna dostrzegł potrzebę sformalizowania

bezpośrednich kontaktów z przedstawicielami organizacji pozarządowych, głównie działających na rzecz pacjentów. Dlatego w Narodowym Funduszu Zdrowia od czerwca 2016 roku został powołany pełnomocnik prezesa NFZ do spraw kontaktów z organizacjami pozarządowymi i organami władzy publicznej.

Z kolei *Ustawą z dnia 2 grudnia 2016 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych*², która weszła w życie 1 stycznia 2017 roku, wprowadzono zmiany m.in. dotyczące powoływania składu Rady Oddziału Wojewódzkiego Funduszu. Obecnie w skład Rady Funduszu może wchodzić przedstawiciel organizacji pacjenckich, powoływany spośród kandydatów wskazanych przez organizacje pacjentów działające na rzecz praw pacjenta. Należy również wskazać *Ustawę z dnia 15 września 2017 roku o Narodowym Instytucie Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego*³.

Niejako podsumowaniem niech będzie otwarte pytanie, czy wielość instytucji, które podejmują działania na rzecz samych pacjentów, jak również organizacji pacjenckich, staje się zaletą? Czy może nadszedł czas na podjęcie prób instytucjonalizacji relacji, które określą prawa i obowiązki poszczególnych interesariuszy? Niezależnie od odpowiedzi, które się Państwu nasuną, w mojej ocenie dialog zaczął się toczyć, i jak zauważył profesor Piotr Czauderna: „potrzebny jest również pewien kontrakt społeczny, bo rola pacjentów jest o wiele większa niż kiedyś. Nie można już projektować systemu dla nich bez nich”⁴.

1 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 2046.

2 Dz. U. z 2016 r. poz. 2250.

3 Dz. U. z 2017 r. poz. 1909.

4 P. Czauderna, *Nie jestem zwolennikiem systemu budżetowego*, „Medical Tribune” 2017 (listopad), nr 11, s. 37.



Urszula Jaworska

Raport przedstawia informacje na temat kondycji trzeciego sektora w ochronie zdrowia. Bardzo dobrze, że rozróżniono organizacje zdrowotne (najczęściej eksperckie) i organizacje pacjenckie, które są najbliżej pacjenta i jego potrzeb i które borykają się z większymi problemami.

Odwiecznym problemem wszystkich organizacji jest pozyskiwanie środków na działalność statutową. Sytuację tę miał zmienić mechanizm 1%, jednak w praktyce tylko skomplikował sprawę. Około 20 lat temu organizacje otrzymywały środki na działalność bez wskazania celu, na który mają być one wykorzystane. Teraz na szczęście to się zmieniło i instytucje ogłaszające konkursy (grantodawcy, operatorzy grantów) wspierają projekty, które mają konkretny, jasno określony cel. Niestety, jak widać z raportu, składanie wniosków nadal sprawia organizacjom wiele trudności niezależnie od tego, do jakiej instytucji są kierowane. Wciąż brakuje ujednoczenia procedur konkursowych, w efekcie czego grantodawcy przyznają granty według własnych kryteriów, co nie ułatwia organizacjom pracy przy składaniu wniosków. Najtrudniej pozyskać środki niewielkim, mało doświadczonym organizacjom oraz w przypadku wnioskowania

o środki unijne. Cała ta sytuacja może niestety zniechęcać i utrudniać organizacjom rozwój oraz osiągnięcie założonych w statucie celów.

Cieszy fakt, że organizacje coraz częściej zatrudniają pracowników na etat. Jeszcze nie tak dawno uważano, że to nie wypada. Wynikało to z faktu, że w świadomości społecznej organizacje uchodziły za instytucje „żebracze”, utrzymujące się z pracy społecznej czy to swoich członków (jak w przypadku stowarzyszeń), czy też wolontariuszy (jak w przypadku fundacji). To się zmienia. Organizacje coraz częściej podwyższają kompetencje swoich pracowników, dzięki czemu nie tylko lepiej sobie radzą z realizacją celów, ale i są lepiej postrzegane przez potencjalnych partnerów. To słuszny kierunek. Jednym z wyzwań całego trzeciego sektora jest przekonanie społeczeństwa, że dobry lider to dobry menedżer, który potrafi kreatywnie i profesjonalnie zarządzać organizacją.

Z raportu wynika, że ponad 50% organizacji działa na rzecz zmian systemowych. Zmiany te to często długotrwały proces. Tym bardziej cieszy, że organizacje mimo to nie poddają się i działają na rzecz zmian.

#1

NAJWAŻNIEJSZE **DANE**

- W Polsce jest aktywnych około 5,3 tys. organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia, z czego około 1 tys. to podmioty skoncentrowane na działalności na rzecz pacjentów.
- Wśród organizacji działających dla dobra pacjentów niemal trzy czwarte (73%) to stowarzyszenia lub ich jednostki terenowe.
- Przeciętny „wiek” organizacji z obszaru ochrony zdrowia to 13 lat, a organizacji działającej na rzecz pacjentów – 15 lat.
- Najczęstsze powody zakładania organizacji są powiązane z osobistymi doświadczeniami ich założycieli. Wśród nich na czoło wysuwa się potrzeba wspólnego działania i wymiany doświadczeń z innymi osobami zmagającymi się z chorobą własną lub swoich bliskich oraz chęć podzielenia się z innymi wiedzą zdobytą w trakcie walki z chorobą własną lub swoich bliskich. Takie powody wskazuje po 59% respondentów.
- Najpowszechniejszą formą działalności organizacji działających dla dobra pacjentów jest popularyzowanie wiedzy na temat konkretnych chorób, zarówno jeśli chodzi o ich profilaktykę, jak i sposoby leczenia (89% organizacji). Tylko nieco mniej powszechne jest udzielanie wsparcia psychologicznego chorym lub ich bliskim (83%). Nieco ponad połowa podmiotów (53%) prowadzi działania rzecznicze, mając na celu wprowadzenie zmian systemowych w obszarze swoich zainteresowań.
- Organizacje są nastawione przede wszystkim na pomoc chorym będącym w trakcie leczenia (85% organizacji). Około dwóch trzecich (68%) działa na rzecz najbliższego otoczenia chorych, ich rodzin i bliskich. Z kolei nieco ponad połowa kieruje swoją aktywność do osób, które przebyły chorobę i są na etapie powrotu do zdrowia, lub też osób chorych niebędących w trakcie leczenia.
- Działalność o zasięgu ogólnokrajowym prowadzi 45% organizacji działających dla dobra pacjentów, a 24% działa na skalę nie większą niż lokalna, czyli na poziomie najbliższego sąsiedztwa, gminy lub powiatu.
- Przeciętna liczba członków stowarzyszenia z obszaru ochrony zdrowia wynosi 40 osób. Zdecydowaną większość bazy członkowskiej stanowią kobiety (przeciętnie 30 osób).
- Zarząd przeciętnej organizacji liczy 5 osób, w tym 3 osoby to kobiety, a 2 to byli lub obecni pacjenci.
- Organizacje działające w obszarze ochrony zdrowia stosunkowo często, w porównaniu z całym sektorem pozarządowym, zatrudniają stałych, regularnych pracowników – robi tak 40% z nich (w całym sektorze pozarządowym – 35%). Przeciętna aktywna w tym obszarze organizacja mająca stałych i regularnych pracowników zatrudnia 5 osób, których praca odpowiada czasowemu zaangażowaniu równemu 2,5 etatu.
- Trzy czwarte (76%) organizacji działających na rzecz pacjentów włącza w swoje działania wolontariuszy.
- Najważniejszymi partnerami organizacji działających dla dobra pacjentów są inne organizacje działające na rzecz pacjentów – współpracuje z nimi 82% podmiotów. Instytucje powołane do świadczenia usług zdrowotnych, takie jak przychodnie czy szpitale, są ważnymi partnerami dla

71% organizacji, z kolei dla 63% są to organizacje pozarządowe spoza sektora zdrowotnego. Blisko 44% organizacji utrzymuje kontakty z firmami farmaceutycznymi lub medycznymi.

- Najczęstszą formą współpracy z innymi organizacjami są spotkania i wymiana informacji – w ten sposób pracuje 72% organizacji działających na rzecz pacjentów. Współpracę w zakresie działań rzeczniczych i kontaktów z administracją publiczną deklaruje 49% podmiotów.
- Mniej niż połowa (43%) organizacji działających na rzecz pacjentów deklaruje, że w ciągu dwóch ostatnich lat uczestniczyła w opracowywaniu lub konsultowaniu dokumentów przygotowywanych przez administrację centralną.
- Najpowszechniejszą formą współpracy z biznesem medycznym lub farmaceutycznym jest pozafinansowe wsparcie udzielane organizacjom działającym dla dobra pacjentów – 67% z nich otrzymuje od firm pomoc w postaci rzeczy lub bezpłatnych usług. Nieco mniej organizacji (63%) deklaruje, że otrzymuje od tych firm wsparcie finansowe. Co trzecia organizacja przekazuje swoim beneficjentom informacje o produktach lub usługach danej firmy medycznej/farmaceutycznej.
- Problemem dotyczącym największą część organizacji są zbyt skomplikowane formalności związane z korzystaniem z środków grantodawców, sponsorów lub funduszy unijnych – skarży się na to 88% podmiotów. Podobna część organizacji (86%) narzeka na biurokrację w kontaktach z administracją publiczną, a 74% dostrzega jej małą otwartość na postulaty sektora zdrowotnego.
- Istotną grupą problemów organizacji działających na rzecz pacjentów są kwestie związane z ludźmi: 78% skarży się na brak osób gotowych do bezinteresownego zaangażowania na rzecz innych, a 65% ma trudności w utrzymaniu dobrego personelu lub wolontariuszy.
- Aż 96% przedstawicieli organizacji działających dla dobra pacjentów przyznaje, że odczuwa potrzebę poszerzenia wiedzy lub zdobywania dodatkowych umiejętności poprzez szkolenia lub konsultacje. Najczęściej wskazywanym obszarem wymagającym wsparcia jest pozyskiwanie funduszy: 68% organizacji przyznaje, że chciałoby się dowiedzieć więcej o poszukiwaniu źródeł finansowania lub pisaniu wniosków. Na kolejny obszar wymagający zewnętrznego wsparcia wskazuje już „tylko” 33% organizacji – jest to obszar dotyczący specyfiki działania organizacji pozarządowych, np. uwarunkowań formalno-prawnych.

#2

WSTĘP

Niniejszy raport przedstawia obraz organizacji działających w Polsce na rzecz pacjentów powstały na podstawie danych pozyskanych z 3 niezależnych od siebie źródeł. Były to:

1. badania ilościowe przeprowadzone w środowisku organizacji działających w sektorze ochrony zdrowia, a dodatkowo deklarujących działania na rzecz pacjentów,
2. ogólnopolskie reprezentatywne badania dotyczące organizacji pozarządowych „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2015”, przeprowadzone przez Stowarzyszenie Klon/Jawor,
3. badania jakościowe przeprowadzone wśród działaczy dużych organizacji działających dla dobra pacjentów, aktywnych w różnych obszarach terapeutycznych (odpowiadających różnym dziedzinom medycyny).

Informacje uzyskane w powyższych badaniach posłużyły za kanwę opisu interesujących nas organizacji – opisu ukazującego typy tych podmiotów, ich zasoby, problemy i potrzeby. Należy tu wspomnieć o ograniczeniach związanych z przeprowadzonymi przez nas badaniami ilościowymi dotyczącymi organizacji. Otóż profil biorącej w nich udział grupy organizacji odbiega nieco od profilu wszystkich organizacji działających dla dobra pacjentów (ten zbudowano na podstawie danych z bazy.ngo.pl, które z kolei odwołują się do danych z REGON-u oraz KRS-u). Porównanie obu tych grup prezentują dwie zamieszczone obok tabele.

Jak wynika z danych zaprezentowanych w tabeli 1., w próbie przebadanych organizacji działających na rzecz pacjentów występuje nadreprezentacja podmiotów z województwa mazowieckiego, niedoreprezentowane są zaś organizacje z województwa śląskiego. W badanej próbie w porównaniu z bazą ngo.pl więcej jest też podmiotów z dużych miast, tj. liczących ponad 200 tys. mieszkańców. Tu trzeba jednak zauważyć, że baza ngo.pl zawiera dane o wszystkich zarejestrowa-

Tabela 1. Procent organizacji działających na rzecz pacjentów, zlokalizowanych w różnych województwach – porównanie danych z bazy.ngo.pl z danymi uzyskanymi w badaniach ilościowych

WOJEWÓDZTWO	BAZY.NGO.PL	BADANIA IŁOŚCIOWE
Dolnośląskie	9%	5%
Kujawsko-pomorskie	5%	6%
Lubelskie	4%	9%
Lubuskie	2%	2%
Łódzkie	6%	6%
Małopolskie	8%	7%
Mazowieckie	16%	27%
Opolskie	2%	2%
Podkarpackie	4%	4%
Podlaskie	3%	2%
Pomorskie	7%	4%
Śląskie	13%	7%
Świętokrzyskie	3%	1%
Warmińsko-mazurskie	5%	2%
Wielkopolskie	9%	9%
Zachodniopomorskie	5%	6%

Tabela 2. Procent organizacji działających na rzecz pacjentów, zlokalizowanych w miejscowościach o różnej wielkości – porównanie danych z bazy.ngo.pl z danymi uzyskanymi w badaniach ilościowych

WIELKOŚĆ MIEJSCOWOŚCI	BAZY.NGO.PL	BADANIA IŁOŚCIOWE
Miasto powyżej 200 tys. mieszkańców	40%	59%
Miasto od 50 do 200 tys. mieszkańców	24%	22%
Miasto do 50 tys. mieszkańców	29%	14%
Wieś	6%	4%

nych organizacjach bez względu na ich rzeczywistą aktywność, i należy mieć świadomość, że część z nich mogła zaniechać działalności, choć nie wycofała swoich danych z rejestrów. Możliwe, że tych nieaktywnych, tylko formalnie istniejących organizacji jest więcej na wsiach i w małych ośrodkach miejskich niż w dużych miastach. Co więcej, wśród około połowy organizacji, do których nie ma danych kontaktowych, więcej jest podmiotów ze wsi niż z dużych miast.

Mimo niedoskonałości próby badawczej, przeprowadzone przez nas badania można uznać za źródło cennych informacji o tej części sektora pozarządowego, są to bowiem największe jak dotąd badania poświęcone polskim organizacjom działającym na rzecz pacjentów. Należy je jednak traktować jako badania o charakterze eksploracyjnym, a jednocześnie dążyć do przeprowadzenia kolejnych – na losowej i reprezentatywnej próbie organizacji.

2.1. METODOLOGIA BADAŃ

Badania organizacji działających dla dobra pacjentów zostały przeprowadzone w 2017 roku. Badania ilościowe zostały zrealizowane online z wykorzystaniem narzędzia do badań internetowych LimeSurvey. Kwestionariusz badawczy był dostępny między 21 czerwca a 28 lipca 2017 roku. Zaproszenia do wzięcia udziału w badaniach wysłano do wszystkich podmiotów zidentyfikowanych jako organizacje działające na rzecz pacjentów według danych serwisu bazy.ngo.pl, które udostępniły swój adres e-mailowy (833 podmioty). Na ankietę odpowiedziały 123 organizacje.

Badania jakościowe polegały na przeprowadzeniu 6 indywidualnych wywiadów z przedstawicielami dużych i aktywnych organizacji działających na rzecz pacjentów. Wywiady przeprowadzono między 2 sierpnia a 18 września 2017 roku z wykorzystaniem scenariusza eksplorującego kwestie początków organizacji, ich obecnej działalności, partnerów i wyzwań. W badaniach wzięli udział przedstawiciele zarządów organizacji aktywnych w różnych obszarach terapeutycznych (onkologia, diabetologia, psychiatria, wirusologia oraz dermatologia).

Badania „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2015”, przeprowadzone przez Stowarzyszenie Klon/Jawor, zrealizowano na ogólnopolskiej, reprezentatywnej próbie fundacji i stowarzyszeń (z wyłączeniem ochotniczych straży pożarnych) w drugim i trzecim kwartale 2015 roku. Badaniami tymi objęto 3800 fundacji i stowarzyszeń, w tym 272 podmioty działające głównie w obszarze ochrony zdrowia. Analizy dotyczące kondycji tych właśnie podmiotów stanowią uzupełnienie niniejszego raportu.

Podział na organizacje działające dla dobra pacjentów oraz organizacje działające na rzecz ochrony zdrowia może się wydawać sztuczny, ale w istocie wynika z definicji tych podmiotów, przyjętych w obydwu badaniach. Za organizacje działające na rzecz ochrony zdrowia uznajemy podmioty, które zadeklarowały, że obszar ochrony zdrowia jest głównym polem ich działalności. Z kolei organizacje działające dla dobra pacjentów to organizacje, które zadeklarowały, że działają w branży ochrony zdrowia i jednocześnie prowadzą działania na rzecz pacjentów. Organizacje działające dla dobra pacjentów sta-

W prezentowanym opracowaniu dane odnoszące się do organizacji zajmujących się ochroną zdrowia zaczerpnięte z raportu „Kondycja sektora organizacji pozarządowych...” zaznaczono na wykresach kolorem zielonym, a dane uzyskane z badań nad organizacjami działającymi dla dobra pacjentów – kolorem niebieskim. Przy porównywaniu informacji z obu tych źródeł należy mieć świadomość odmiennych metodologii zastosowanych w tych badaniach i tego, że odnoszą się one do dwóch różnych okresów: jedne zrealizowano w 2015 roku (dane finansowe z tych badań dotyczą 2014 roku), a drugie w 2017 roku.

nowią więc podzbiór organizacji działających na rzecz ochrony zdrowia.

Na przedstawione różne definicje omawianych organizacji nakładają się wspomniane powyżej odmienne metody badawcze, a także różne cele badań. Badania „Kondycja sektora organizacji pozarządowych...” miały charakter ogólny, ich celem była diagnoza stanu całego sektora pozarządowego, a więc nie tylko organizacji aktywnych w dziedzinie ochrony zdrowia, lecz także działających na polu sportu, kultury, ekologii czy edukacji. Tym samym nie było w nich miejsca

na pytania dotyczące stricte ochrony zdrowia, a tym bardziej na pytania o konkretną grupę, jaką są organizacje działające na rzecz pacjentów. Badania organizacji działających dla dobra pacjentów były z kolei ściśle zorientowane na specyfikę działalności tych organizacji.

Stosowane w raporcie rozróżnienie organizacji działających dla dobra pacjentów i organizacji działających na rzecz ochrony zdrowia ma charakter praktyczny: wskazuje, jakie jest źródło przytaczanych w tym momencie danych.

#3

PODSTAWOWE INFORMACJE
O ORGANIZACJACH
DZIAŁAJĄCYCH
DLA DOBRA PACJENTÓW

3.1. FORMY PRAWNE

Na podstawie danych z bazy.ngo.pl, które z kolei odwołują się do KRS-u i REGON-u (KRS – stan na 31 grudnia 2016 roku, REGON – stan na 31 grudnia 2015 roku), można ustalić, że w Polsce istnieje ok. 7,6 tys. organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia. Trudno stwierdzić, jaka część z nich jest aktywna i faktycznie prowadzi jakąkolwiek działalność, ale na podstawie weryfikacji aktywności organizacji przeprowadzonej przy okazji badań „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2015” Stowarzyszenie Klon/Jawor ustaliło, że aktywnie działa ok. 70% organizacji wpisanych do rejestru. Zakładając, że w przypadku organizacji „zdrowotnych” ten odsetek jest podobny, można przyjąć, że w obszarze ochrony zdrowia działa aktywnie ok. 5,3 tys. organizacji.

Zdecydowana większość podmiotów z branży ochrony zdrowia to stowarzyszenia albo ich jednostki

terenowe mające własną osobowość prawną lub też bez osobowości prawnej (62%). Z kolei niemal co trzecia organizacja „zdrowotna” jest fundacją (30%).

Wśród 7,6 tys. organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia można wyróżnić 1,5 tys. podmiotów skoncentrowanych na działalności na rzecz pacjentów. I znowu, trudno jednoznacznie ustalić liczbę aktywnych organizacji działających dla dobra pacjentów, ale zakładając, że jest to ok. 70% organizacji wpisanych do rejestru, można przyjąć, że aktywnych jest ok. 1 tys. podmiotów. W wykazie zarejestrowanych organizacji, które w serwisie bazy.ngo.pl zostały zidentyfikowane jako działające na rzecz pacjentów, niemal trzy czwarte (73%) to stowarzyszenia lub ich jednostki terenowe. Odsetek tych podmiotów jest więc większy w grupie organizacji działających dla dobra pacjentów niż organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia. W grupie organizacji „pacjenckich” odsetek fundacji jest mniejszy niż wśród organizacji „zdrowotnych” i wynosi 20%.

Tabela 3. Formy prawne organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia

FORMA PRAWNA	LICZBA	PROCENT
Fundacje	2294	30%
Stowarzyszenia	4149	54%
Stowarzyszenia zwykłe	527	7%
Federacje, związki stowarzyszeń	44	1%
Jednostki terenowe fundacji	22	0%
Jednostki terenowe stowarzyszeń	581	8%
Łącznie	7617	100%

Tabela 4. Formy prawne organizacji działających na rzecz pacjentów

FORMA PRAWNA	LICZBA	PROCENT
Fundacje	297	20%
Stowarzyszenia	805	53%
Stowarzyszenia zwykłe	109	7%
Federacje, związki stowarzyszeń	7	0%
Jednostki terenowe stowarzyszeń	296	20%
Łącznie	1514	100%

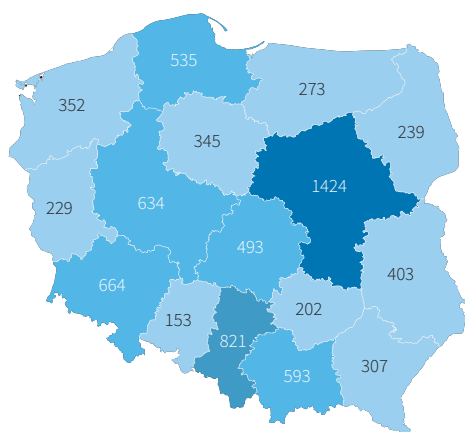
3.2. ROZKŁAD GEOGRAFICZNY

Niemal co piąta organizacja zajmująca się ochroną zdrowia (19%) jest zarejestrowana na terenie województwa mazowieckiego: jest tam zlokalizowanych ok. 1400 takich podmiotów. Drugim regionem z największą liczbą takich organizacji jest województwo śląskie (821 podmiotów). Najmniej organizacji zajmujących się ochroną zdrowia działa w województwach opolskim (153) i świętokrzyskim (202).

Podobnie przedstawia się rozkład geograficzny organizacji działających na rzecz pacjentów. 16% z nich to organizacje z Mazowsza (240 podmiotów), a 13% – ze Śląska (13%). Najmniej organizacji zajmujących się pacjentami działa w regionach opolskim (29 organizacji) oraz lubuskim (33 organizacje).

Oczywiście liczba organizacji zajmujących się ochroną zdrowia oraz organizacji działających na rzecz pacjentów ma ścisły związek z populacją danego regionu. Wyraźniejszy obraz ich zagęszczenia na danym terenie można uzyskać, zestawiając ich liczebność z liczbą mieszkańców (dane te prezentuje tabela 5.).

Mapa 1. Liczba organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia w podziale na województwa



Mapa 2. Liczba organizacji działających na rzecz pacjentów w podziale na województwa

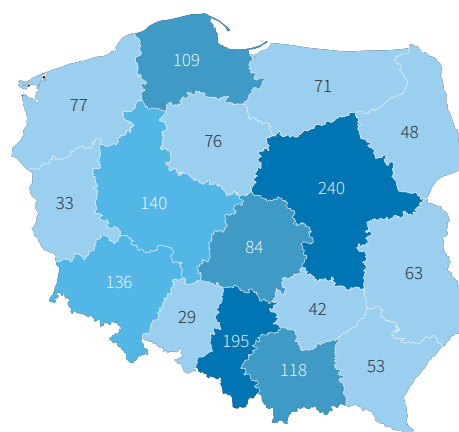


Tabela 5. Organizacje działające w obszarze ochrony zdrowia i organizacje działające na rzecz pacjentów w podziale na województwa

WOJEWÓDZTWO	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE W OBSZARZE OCHRONY ZDROWIA	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE W OBSZARZE OCHRONY ZDROWIA W PRZELICZENIU NA 10 TYS. MIESZKAŃCÓW	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE NA RZECZ PACJENTÓW	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE NA RZECZ PACJENTÓW W PRZELICZENIU NA 10 TYS. MIESZKAŃCÓW
Dolnośląskie	664	2,3	136	0,5
Kujawsko-pomorskie	345	1,7	76	0,4
Lubelskie	403	1,9	63	0,3
Lubuskie	229	2,2	33	0,3
Łódzkie	493	2,0	84	0,3
Małopolskie	593	1,8	118	0,3
Mazowieckie	1424	2,7	240	0,4
Opolskie	153	1,5	29	0,3
Podkarpackie	307	1,4	53	0,2
Podlaskie	239	2,0	48	0,4
Pomorskie	535	2,3	109	0,5
Śląskie	821	1,8	195	0,4
Świętokrzyskie	202	1,6	42	0,3
Warmińsko-mazurskie	273	1,9	71	0,5
Wielkopolskie	634	1,8	140	0,4
Zachodniopomorskie	352	2,1	77	0,5

3.3. ROZKŁAD TERYTORIALNY

Większość organizacji zajmujących się ochroną zdrowia i organizacji działających na rzecz pacjentów działa w miastach powyżej 200 tys. mieszkańców (odpowiednio 45% i 40%). W małych ośrodkach miejskich, liczących nie więcej niż 50 tys. mieszkańców, takich organizacji jest więcej niż w miastach średniej wielkości liczących 50–200 tys. mieszkańców.

Tabela 6. Rozkład terytorialny organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia i organizacji działających na rzecz pacjentów

WIELKOŚĆ MIEJSCOWOŚCI	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE W OBSZARZE OCHRONY ZDROWIA	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE NA RZECZ PACJENTÓW
Miasto pow. 200 tys. mieszkańców	45%	40%
Miasto od 50 do 200 tys. mieszkańców	19%	24%
Miasto do 50 tys. mieszkańców	24%	29%
Wieś	12%	6%

3.4. ROK ZAŁOŻENIA

Z danych z bazy.ngo.pl wynika, że 75% organizacji działających na polu ochrony zdrowia i 69% organizacji działających na rzecz pacjentów zostało założone już w XXI wieku, przy czym w pierwszej dekadzie powstało 50% organizacji aktywnych w obszarze ochrony zdrowia i 54% działających na rzecz pacjentów. Wśród organizacji „zdrowotnych” 23% to organizacje z bardzo długim doświadczeniem sięgającym lat 90.; wśród organizacji działających dla dobra pacjentów jest 29% takich podmiotów. Przeciętny „wiek” organizacji z obszaru ochrony zdrowia to 13 lat, a organizacji działających na rzecz pacjentów to 15 lat.

Tabela 7. Okres powstania organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia i organizacji działających na rzecz pacjentów

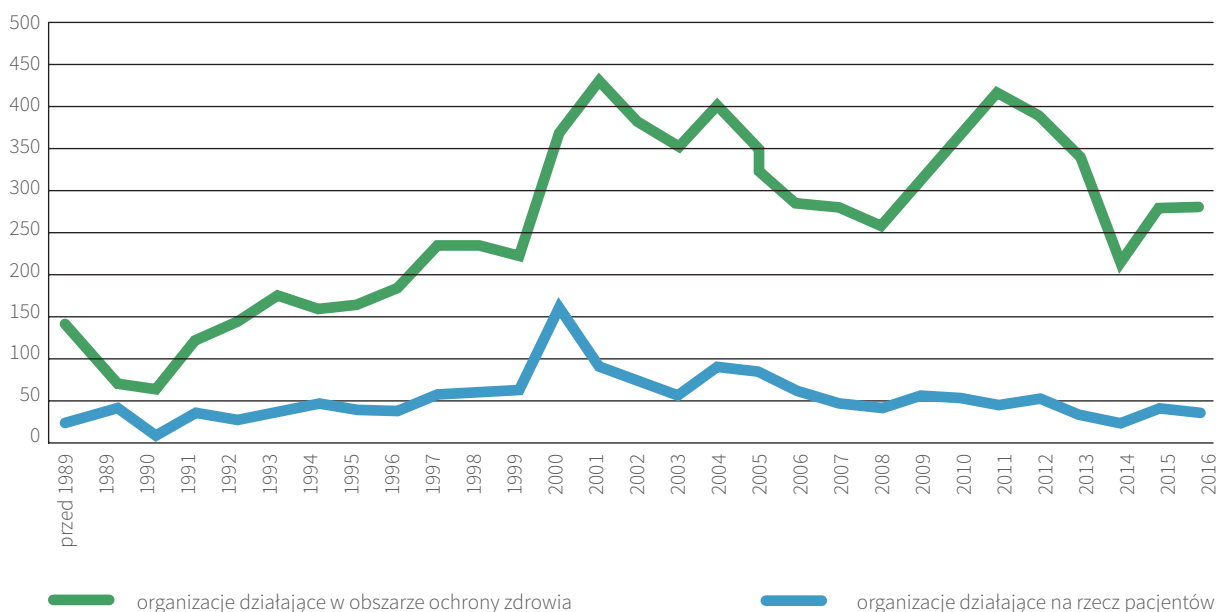
ROK POWSTANIA	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE W OBSZARZE OCHRONY ZDROWIA	ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE NA RZECZ PACJENTÓW
Przed 1989	2%	2%
1989–1999	23%	29%
2000–2010	50%	54%
Po 2010 roku	25%	15%

Przyjrzyjmy się dynamice powstawania omawianych organizacji. Liczba rocznie powstających organizacji działających na rzecz pacjentów jest względnie stała. Okresem ich dynamicznego przyrostu były jedynie lata od 2000 do 2005 roku. Znacznie większym wahaniom podlegał przyrost organizacji z obszaru ochrony zdrowia. Gwałtowny wzrost liczby rejestrowanych podmiotów obserwowaliśmy w 2000, 2004 i 2011 roku.

W kontekście danych dotyczących powstawania organizacji działających dla dobra pacjentów warto wspomnieć o motywacjach do zakładania tego typu fundacji czy stowarzyszeń. Dwa najważniejsze powody są wskazywane równie często – wybiera je po 59% naszych respondentów. Jednym z nich jest chęć wspólnego działania i wymiany doświadczeń z innymi osobami zmagającymi się z chorobą własną lub swoich bliskich. Drugi powód to chęć podzielenia się z innymi wiedzą zdobytą w trakcie walki z chorobą własną lub swoich bliskich. Te bardzo osobiste i splecione z prywatnymi historiami powody, które zmotywowały ludzi do zakładania organizacji działających na rzecz pacjentów, silnie wybrzmiały w indywidualnych rozmowach z ich przedstawicielami.

Początki były po moim przeszczepie. Pomysłodawcą był mój mąż. Jak jeszcze byłam w trakcie leczenia, stwierdził, że skoro było nam tak trudno przejść przez to wszystko, znaleźć dawcę, znaleźć pieniądze na szukanie dawcy, na sfinansowanie przeszczepu, to nie powinniśmy tej wiedzy zostawić dla siebie, tylko pomóc innym.

Wykres 1. Dynamika powstawania organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia i organizacji działających na rzecz pacjentów



Wykres 2. Powody zakładania organizacji działających na rzecz pacjentów



Zachorowałam na raka piersi, zaczęłam leczenie. W międzyczasie założyłam grupę facebookową dla pacjentów, byłam też wolontariuszką w innej organizacji pacjenckiej. Po zakończonym leczeniu już nie wróciłam do pracy zawodowej, tylko założyłam fundację.

Istotną rolę w powstawaniu wielu organizacji działających dla dobra pacjentów odegrali lekarze, którzy wspierali pacjentów swoją wiedzą i doświadczeniem. Z drugiej strony zakładanie organizacji działających

dla dobra pacjentów było odpowiedzią na różnego rodzaju deficyty w publicznej ochronie zdrowia.

Razem z panią doktor i dwoma pacjentami porozumieliliśmy się, że wspólnie zakładamy fundację, zaczęliśmy działać. Wtedy się źle działo w naszej służbie zdrowia, w naszym obszarze były braki, niezaspokojone potrzeby.

Organizację założyli pacjenci i lekarz, którzy byli w innym stowarzyszeniu.

#4

DZIAŁALNOŚĆ **ORGANIZACJI**

4.1. OBSZARY DZIAŁAŃ

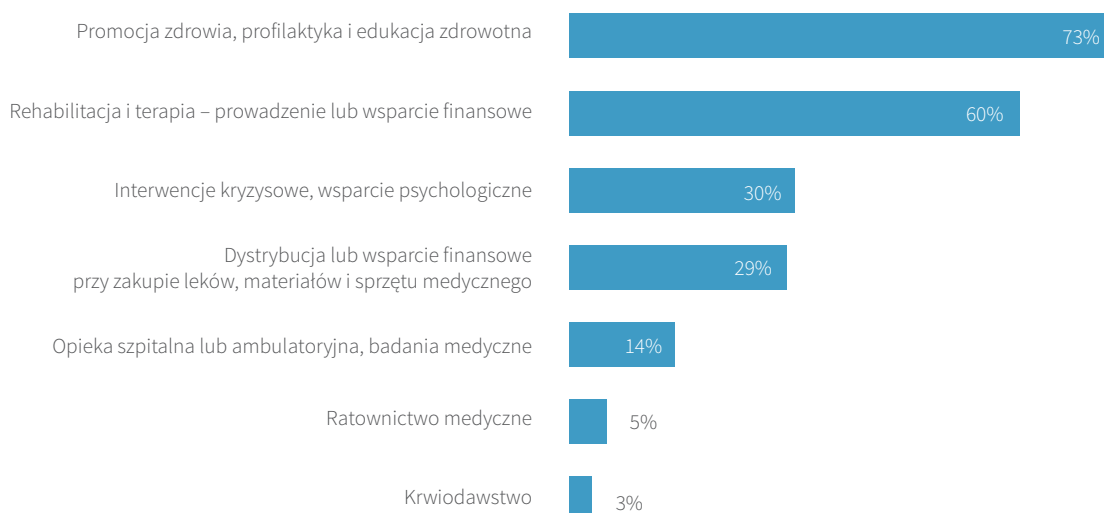
Z badań „Kondycja sektora organizacji pozarządowych...” wiadomo, że organizacje zajmujące się ochroną zdrowia stanowią piątą co do wielkości branżę polskiego sektora pozarządowego. Tylko 7% stowarzyszeń i fundacji deklaruje, że ochrona zdrowia jest głównym obszarem ich aktywności, ale jeśli dodać do nich także podmioty, które nie traktują tej dziedziny jako swojego priorytetu, to okaże się, że 20% polskich organizacji pozarządowych prowadzi jakieś działania związane ze zdrowiem i jego ochroną. Organizacje zajmujące się ochroną zdrowia realizują swoją misję głównie poprzez promocję zdrowia, profilaktykę oraz edukację zdrowotną – zajmuje się tym 73% z nich. Powszechne są również działania w zakresie rehabilitacji i terapii, a więc prowadzenie lub wspieranie zakładów opiekuń-

czych lub hospicjów – taką działalność prowadzi 60% organizacji „zdrowotnych”.

Mniejsza część organizacji „zdrowotnych” jest aktywna w pozostałych obszarach z dziedziny ochrony zdrowia. Interwencjami kryzysowymi lub wsparciem psychologicznym zajmuje się 30% podmiotów i prawie tyle samo (29%) – dystrybucją leków czy sprzętu medycznego lub wsparciem finansowym przy ich zakupie. Opieka szpitalna lub ambulatoryjna i badania medyczne to dziedzina, w której działa 14% organizacji z tej branży.

Organizacje działające dla dobra pacjentów stanowią tę grupę organizacji „zdrowotnych”, która skupia się na działaniach na rzecz pacjentów. Przedstawiciele tak zdefiniowanej grupy wzięli udział w naszych badaniach w 2017 roku. Byli to członkowie zarządów

Wykres 3. Szczegółowe pola działalności organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia



stowarzyszeń i fundacji prowadzących działalność w szerokim spektrum obszarów terapeutycznych. Najwięcej, bo 37% przebadanych organizacji, działa głównie w obszarze onkologii, 11% – neurologii, a 6% – psychiatrii.

W dalszej części raportu będziemy się skupiać na organizacjach działających dla dobra pacjentów. Czasami, aby pokazać szerszy kontekst ich aktywności, będziemy się odwoływać do badań „Kondycja organizacji pozarządowych...”, prezentując dane dotyczące sektora ochrony zdrowia.

4.2. FORMY DZIAŁALNOŚCI

Najpowszechniejszą formą aktywności organizacji działających dla dobra pacjentów jest popularyzowanie wiedzy na temat konkretnych chorób, zarówno jeśli chodzi o ich profilaktykę, jak i sposoby leczenia. Tego typu działania podejmuje 89% podmiotów. Tylko nieco mniej powszechne jest udzielanie wsparcia psychologicznego

chorym lub ich bliskim, które świadczy 83% organizacji. Nieco ponad połowa podmiotów (53%) prowadzi działania rzecznicze, mając na celu wprowadzenie zmian systemowych w obszarze swoich zainteresowań. Organizacją rehabilitacji podopiecznych, np. w formie turnusów rehabilitacyjnych, zajmuje się 43% podmiotów, a tylko niespełna co czwarta organizacja (23%) udziela wsparcia finansowego osobom wymagającym leczenia albo rehabilitacji, np. poprzez zakup leków lub sprzętu medycznego. Do innych form aktywności organizacji działających na rzecz pacjentów należą: wsparcie rzeczowe, zbiórki pieniędzy dla konkretnych osób wymagających leczenia i rehabilitacji, pomoc w organizacji opieki długoterminowej (wykres 4.).

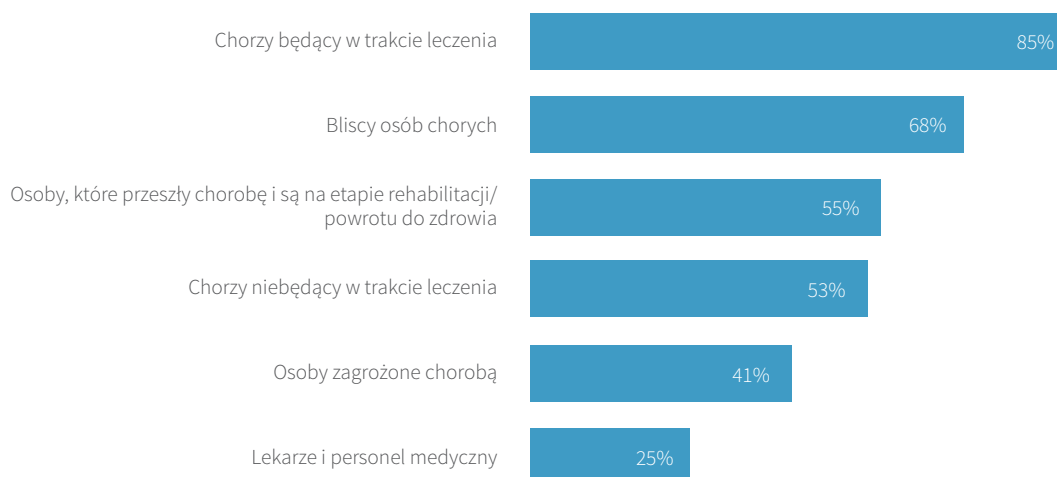
4.3. BENEFICJENCI

Organizacje działające dla dobra pacjentów są nastawione przede wszystkim na pomoc chorym będącym w trakcie leczenia – udziela im wsparcia 85% podmiotów. Około dwóch trzecich organizacji (68%) działa na

Wykres 4. Formy aktywności organizacji działających na rzecz pacjentów



Wykres 5. Beneficjenci aktywności organizacji działających na rzecz pacjentów



rzecz najbliższego otoczenia chorych, ich rodzin i bliskich. Z kolei nieco ponad połowa organizacji kieruje swoją aktywność do osób, które przebyły chorobę i są na etapie powrotu do zdrowia, lub też osób chorych niebędących w trakcie leczenia. Co czwarta (25%) organizacja działa na rzecz personelu medycznego.

Organizacje działające w obszarze onkologii istotnie częściej niż wszystkie organizacje działające dla dobra pacjentów pracują na rzecz osób, które przebyły chorobę i są na etapie powrotu do zdrowia (87% organizacji „onkologicznych” działa na rzecz tej grupy). Z kolei na rzecz bliskich osób chorych częściej niż inne organizacje działające dla dobra pacjentów działają podmioty z obszaru neurologii lub psychiatrii: 95% z nich adresuje swoje działania do tej grupy.

4.4. SKALA I ZASIĘG DZIAŁAŃ

Zakres działalności dużej części organizacji działających dla dobra pacjentów jest szeroki: ogólnokrajowy zasięg ma 45% z nich (co nie wyklucza ich aktywności na poziomie regionalnym lub lokalnym). Na skalę nie większą niż regionu pracuje 24% podmiotów z tej grupy i dokładnie tyle samo określa swoją aktywność

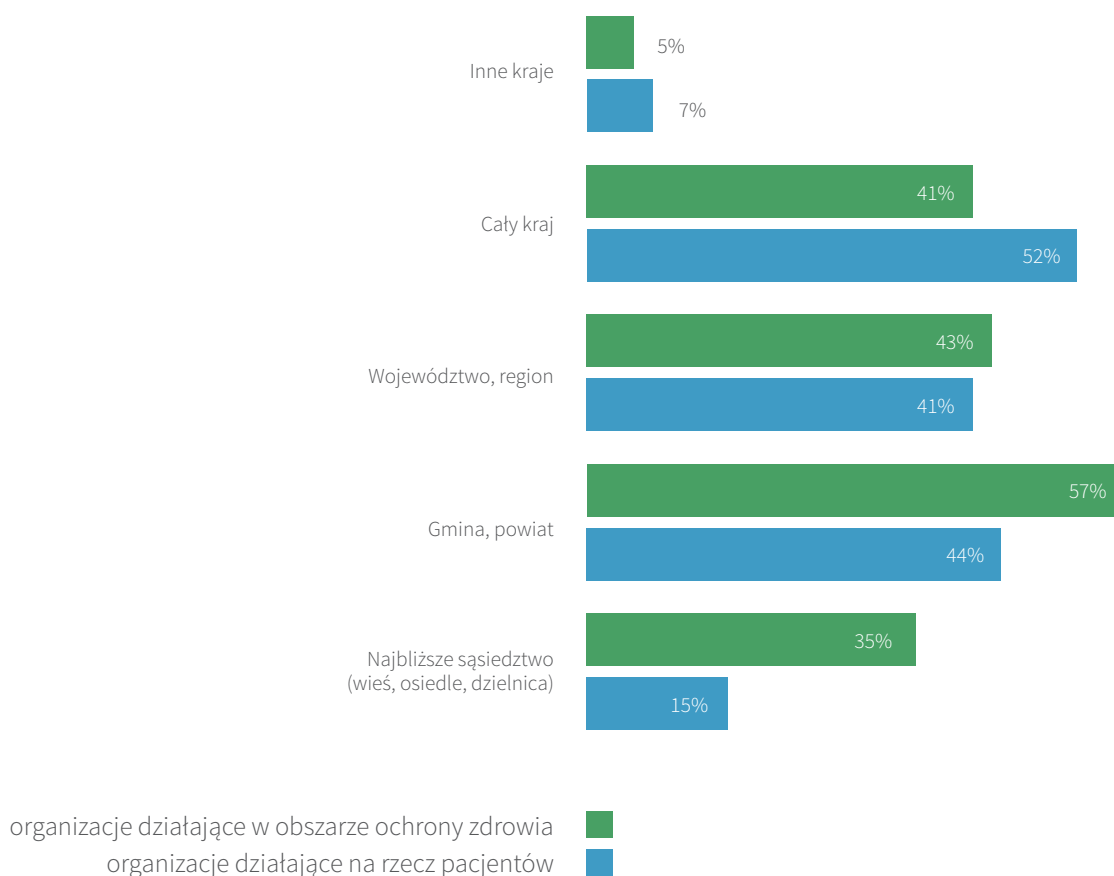
jako wyłącznie lokalną, na poziomie najbliższego sąsiedztwa, gminy lub powiatu.

Jednym ze sposobów definiowania skali działań może być podział organizacji na stowarzyszenia i fundacje nastawione na działanie „tu i teraz”, skoncentrowane na bezpośredniej pomocy konkretnym osobom czy grupom, oraz organizacje skupiające się na działaniach systemowych, mających na celu wprowadzenie głębszej zmiany społecznej. Nasi respondenci wskazywali, że oba wymienione rodzaje działań są potrzebne: poprzez działania systemowe organizacje są w stanie wpłynąć na poprawę sytuacji dużej grupy pacjentów, choć trzeba przyznać, że na efekty tych działań niejednokrotnie trzeba długo czekać, stąd konieczność interwencji nakierowanych na konkretne osoby.

Ja muszę działać systemowo, bo inaczej wszystkim w całej Polsce nie zapewnię poprawy dostępu do terapii. Ale też tym, którzy nie mogą czekać na zmiany systemowe, należy jak najszybciej pomóc, choćby po to, żeby mogli godnie umrzeć.

Jak podają respondenci, działania o charakterze systemowym są raczej domeną większych organizacji działających na ogólnopolską skalę, gdyż mają one dostęp do większych zasobów, ale też organizacji z dłuższym stażem, a tym samym z większym doświadczeniem.

Wykres 6. Zasięg działań organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia i organizacji działających na rzecz pacjentów



Małe organizacje z reguły pomagają swoim członkom na własnym terenie. Ta wizja działalności jest zdecydowanie skromniejsza, bo działają one tylko bezpośrednio, świadcząc pomoc materialną, psychologiczną czy edukując. Natomiast my, jako organizacja ogólnopolska działająca dłużej, mamy szerszą wizję, ponieważ staramy się również dość prędko działać w sferze profilaktyki.

Część organizacji działających dla dobra pacjentów wskazuje, że podejmowanie działań o charakterze systemowym jest przejawem zmian zachodzących w świadomości członków organizacji, którzy coraz częściej chcą nie tylko mówić o swoich potrzebach, lecz także aktywnie zabiegać o ich zaspokojenie.

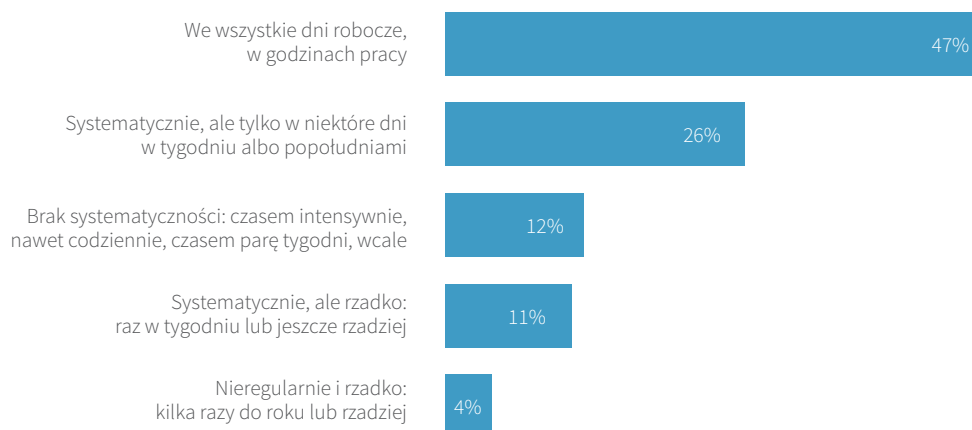
Na pewno jest zmiana w świadomości organizacji pacjenckich. Jeszcze kilka lat temu organizacje komu-

nikowały tylko i wyłącznie swoje potrzeby. A w tej chwili starają się komunikować również propozycje zmian systemowych, które te potrzeby pomogą zaspokoić.

Zaangażowanie w działania o charakterze systemowym można uznać za czynnik wskazujący na rozwój organizacji i ich profesjonalizację – współpraca w zakresie tworzenia prawa wymaga bowiem określonych kompetencji i wiedzy.

Z czasem udaje się nam wypracować pewne metody, które mają przełożenie na zmiany systemowe. To jest między innymi współpraca z parlamentarzystami, współpraca z Ministerstwem Zdrowia. Nasza praca jest teraz bardziej sprofesjonalizowana niż kiedyś. Wiadomo, że ministerstwo nie chce rozmawiać z osobami, które nie mają świadomości tego, jak funkcjonuje ustawodawstwo.

Wykres 7. Rytm działań organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia



4.5. CZĘSTOTLIWOŚĆ PODEJMOWANYCH DZIAŁAŃ

Na podstawie badań „Kondycja sektora organizacji pozarządowych...” możemy ustalić rytm działań podejmowanych przez organizacje z obszaru ochrony zdrowia. Niemal połowa z nich (47%) działa w rytmie

codziennym, w „godzinach urzędowych”. Z kolei co czwarta organizacja „zdrowotna” (26%) funkcjonuje systematycznie, ale niecodziennie, np. tylko w niektóre dni tygodnia lub tylko popołudniami czy wieczorami. Częstotliwość funkcjonowania organizacji z obszaru ochrony zdrowia nie odbiega od tego, jak funkcjonują wszystkie inne organizacje pozarządowe w Polsce (wszystkie inne branże).

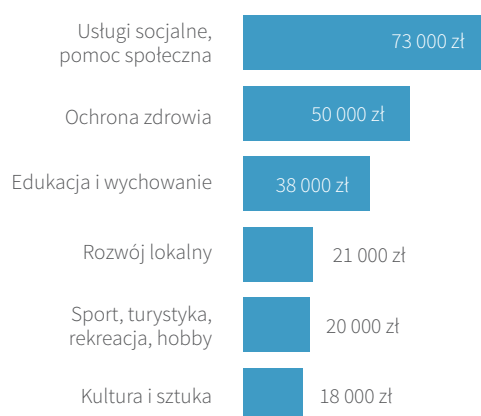
#5

ZASOBY **ORGANIZACJI**

W poniższym rozdziale prezentujemy dane dotyczące członków, personelu i wolontariuszy pracujących w organizacjach z tej branży, a także sytuacji finansowej tych podmiotów oraz infrastruktury, którą mają do dyspozycji. Dane dotyczące organizacji działających dla dobra pacjentów będą ukazane w zestawieniu z danymi o organizacjach „zdrowotnych”, ale też z informacjami dotyczącymi ogółu stowarzyszeń i fundacji działających we wszystkich branżach.

Wyjątek stanowią informacje dotyczące finansów. Trudno było ustalić rzetelne i wiarygodne dane na temat stanu finansów organizacji działających dla dobra pacjentów, dlatego dane finansowe prezentujemy w odniesieniu do całej branży ochrony zdrowia. Okazuje się, że na tle innych części sektora pozarządowego organizacje „zdrowotne” dysponują największymi zasobami finansowymi (wykres 8.).

Wykres 8. Przeciętne roczne budżety organizacji z różnych branż sektora pozarządowego w 2014 roku



5.1. LUDZIE: CZŁONKOWIE, ZARZĄD, PRACOWNICY, WOLONTARIUSZE

Według danych 66% organizacji z obszaru ochrony zdrowia to organizacje członkowskie, czyli *de facto* stowarzyszenia. Przeciętna liczba członków stowarzyszenia „zdrowotnego” to 40 osób, podczas gdy przeciętna liczba członków stowarzyszenia w Polsce wynosi 30. Zdecydowana większość członków stowarzyszeń „zdrowotnych” to kobiety – przeciętnie 30 spośród zrzeszonych osób.

Zarząd organizacji z obszaru ochrony zdrowia składa się średnio z 5 osób, z czego 3 to kobiety, i dokładnie tak samo wygląda profil zarządu organizacji działającej dla dobra pacjentów. Respondentów reprezentu-

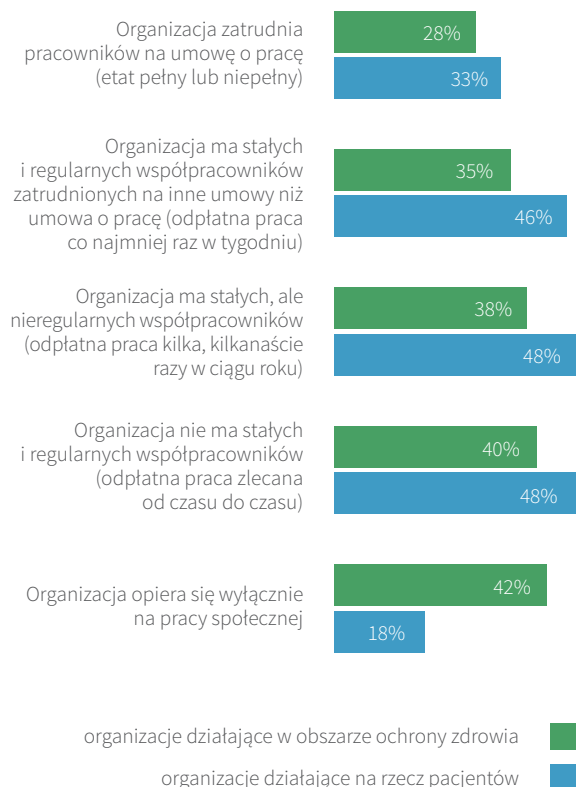
Tabela 6. Osoby zasiadające w zarządach organizacji działających na rzecz pacjentów (wartości przeciętne)

GRUPA	WARTOŚĆ PRZECIĘTNA (MEDIANA)
Wszystkie osoby w zarządzie	5
Byli lub obecni pacjenci	2
Osoby z rodziny pacjentów	0
Eksperti, specjaliści, personel medyczny	0
Osoby zasiadające w zarządzie od początku istnienia organizacji	1
Kobiety	3
Osoby poniżej 30. roku życia	0
Osoby powyżej 60. roku życia	2

jących te organizacje dopytaliśmy także o konkretne osoby zasiadające w organie zarządczym. Okazuje się, że przeciętnie 2 osoby z zarządu to obecni lub byli pacjenci, a w zarządach połowy organizacji nie ma ani jednej osoby z rodziny pacjentów ani też ekspertów, specjalistów czy personelu medycznego.

Organizacje „zdrowotne” stosunkowo często w porównaniu z całym sektorem pozarządowym zatrudniają stałych, regularnych pracowników – robi tak 40% z nich (najczęściej, bo w 44%, płatny personel zatrudniają organizacje z branży usług socjalnych). Przeciętna organizacja „zdrowotna” mająca stałych i regularnych pracowników zatrudnia 5 osób, których praca odpowiada czasowemu zaangażowaniu równemu 2,5 etatu. Skala zatrudnienia w tej branży jest więc większa niż w całym sektorze pozarządowym, w którym 35% organizacji zatrudnia pracowników, a zespół przeciętnej organizacji mającej stałych pracowników liczy 4 osoby, których czasowe zaangażowanie można przeliczyć na 2 etaty.

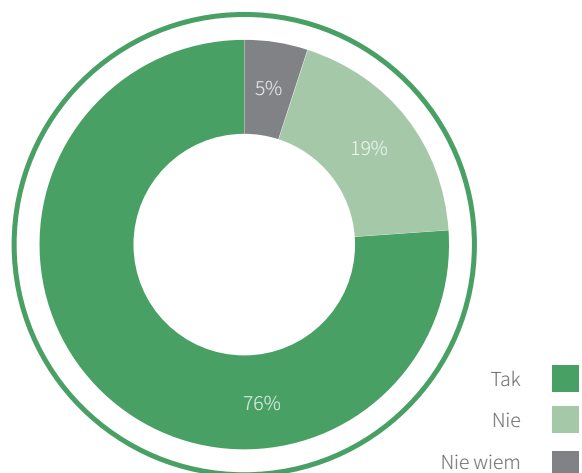
Wykres 9. Formy zatrudnienia w organizacjach działających na rzecz pacjentów i organizacjach działających w obszarze ochrony zdrowia



Wśród organizacji działających dla dobra pacjentów, które wzięły udział w naszych badaniach, 58% ma zespół stałych, regularnych pracowników (zatrudnionych na umowę o pracę lub powtarzalne umowy-zlecenia lub o dzieło).

Sektor ochrony zdrowia częściej niż cały sektor pozarządowy współpracuje z wolontariuszami, czyli osobami spoza organizacji, które angażują się w jej działania: 68% organizacji z branży ochrony zdrowia włącza w swoje działania wolontariuszy, podczas gdy w całym sektorze robi to 61% stowarzyszeń i fundacji. Wśród przebadanych przez nas organizacji działających na rzecz pacjentów 76% podmiotów zadeklarowało zaangażowanie w swoje działania wolontariuszy. Organizacje te współpracują przeciętnie z 10 takimi osobami w ciągu roku (jest to dokładnie tyle samo co w organizacjach „zdrowotnych”).

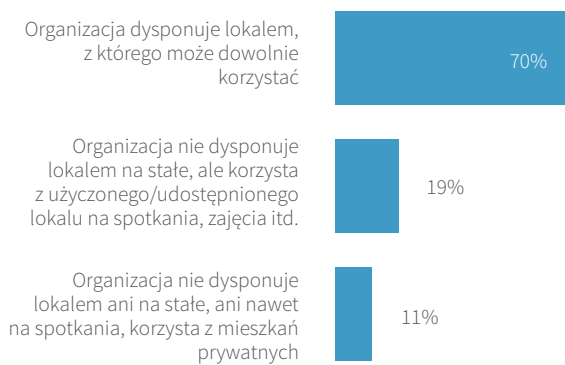
Wykres 10. Udział wolontariuszy w aktywności organizacji działających na rzecz pacjentów



5.2. INFRASTRUKTURA I MAJĄTEK

Według wyników badań 60% organizacji z sektora ochrony zdrowia dysponuje lokalem, z którego może dowolnie korzystać. Jest to lokal własny, wynajęty lub użyczony na stałe, a 19% nie ma lokalu na stałe, ale może korzystać z lokalu udostępnianego na zajęcia lub spotkania np. przez gminę. Kolejne 11% podmiotów jest zmuszonych do korzystania

Wykres 11. Dostęp organizacji z obszaru ochrony zdrowia do lokalu/biura



z mieszkań prywatnych, gdyż nie dysponuje lokalem ani na stałe, ani nawet na spotkania czy zajęcia. Ponad połowa (59%) organizacji „zdrowotnych” dysponuje własnym majątkiem. Są to m.in. sprzęt specjalistyczny, samochód, wyposażenie biurowe.

#6

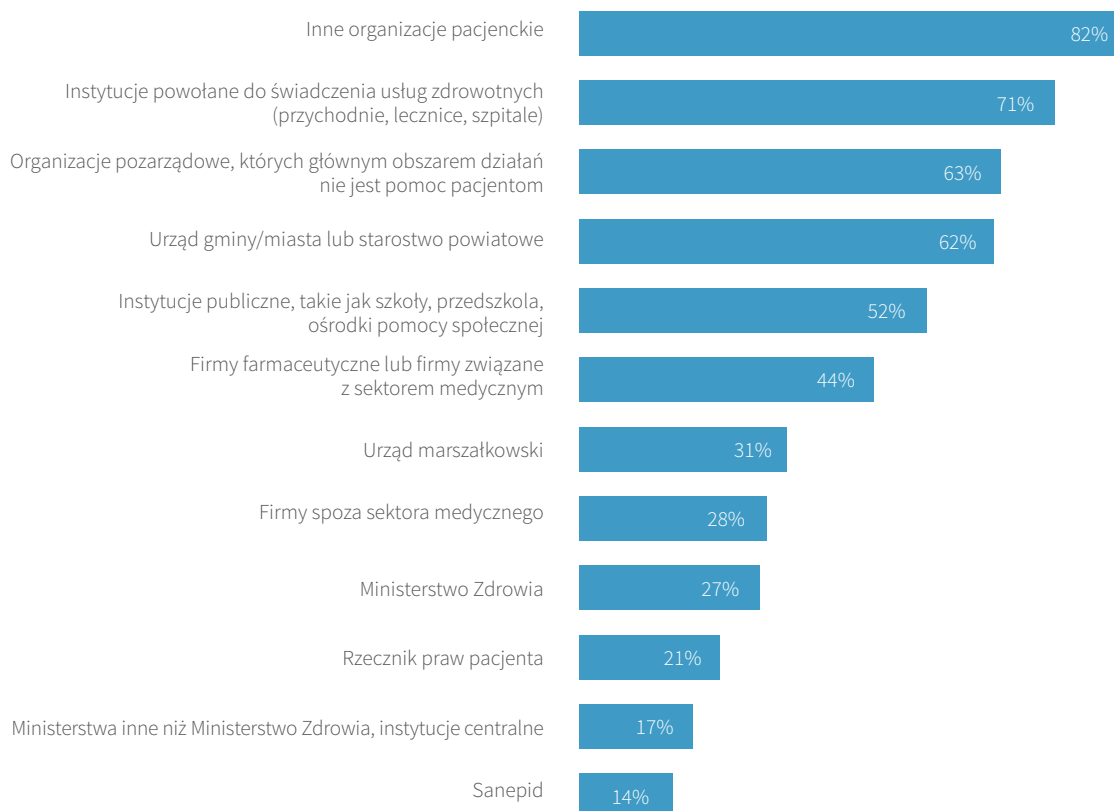
PARTNERZY **ORGANIZACJI**

Organizacje działające dla dobra pacjentów współpracują z wieloma różnymi partnerami. Najważniejsi z nich to inne organizacje działające na rzecz pacjentów, z którymi współpracuje 82% podmiotów (przez współpracę rozumiemy tu utrzymywanie zarówno stałych i regularnych, jak i sporadycznych kontaktów). Instytucje powołane do świadczenia usług zdrowotnych, takie jak przychodnie czy szpitale, są ważnymi partnerami dla 71% organizacji, z kolei dla 63% są to organizacje pozarządowe spoza sektora zdrowotnego. Z lokalnym samorządem, czyli urzędem gminy lub starostwem

powiatowym, współpracuje 62% organizacji, nieco ponad połowa podmiotów (52%) współpracuje z instytucjami publicznymi, takimi jak szkoły czy ośrodki pomocy społecznej, a 44% – z firmami farmaceutycznymi lub medycznymi.

W wywiadach indywidualnych przedstawiciele organizacji mówili o braku stałych partnerów, np. stałej współpracy z tymi samymi organizacjami działającymi dla dobra pacjentów. Wskazywali raczej na dobór partnerów do konkretnych działań. Wyjątek stanowią sytuacje,

Wykres 12. Partnerzy organizacji działających na rzecz pacjentów (% organizacji utrzymujących zarówno stałe i regularne, jak i sporadyczne kontakty z innymi podmiotami)



kiedy kilka organizacji zawiązuje koalicję, sieć czy związek, formalizując tym samym swoje relacje. Współpraca w ramach takiego ciała ma na celu zwiększenie siły negocjacyjnej w rozmowach z administracją centralną i poszerzenie zasięgu podejmowanych przedsięwzięć.

Zaprosiliśmy do koalicji naszych głównych partnerów. To są stowarzyszenia i fundacje, które działają w tym samym obszarze, i to nam daje ogromną siłę, ponieważ razem występujemy z pismami w naszym obszarze. Okazjonalnie też [współpracujemy]. Jak robimy jakieś szkolenia, to zapraszamy coraz więcej organizacji z naszego obszaru. Razem naprawdę szybko potrafimy decydować, podpisywać się pod pismami i dzięki temu na pewno jesteśmy poważniej traktowani przez ministerstwo.

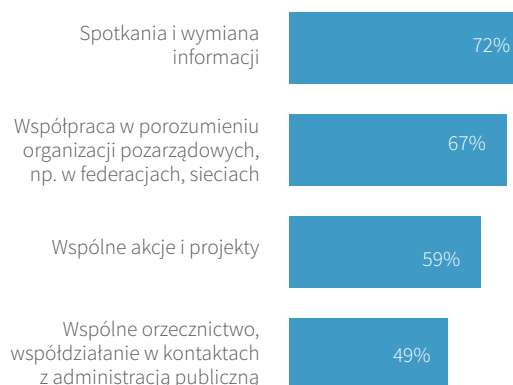
Wśród partnerów, z którymi organizacje działające dla dobra pacjentów pozostają w stałym kontakcie, nasi respondenci wymieniali ekspertów, lekarzy, profesorów medycyny. Mimo braku formalizacji współpracy z tymi osobami organizacje cenią sobie kontakty z przedstawicielami świata medycznego, a wsparcie z ich strony stanowi dla nich swego rodzaju legitymizację podejmowanych działań.

Wsparcie ekspertów, profesorów, lekarzy jest ogromne. Bez tego nie wyobrażam sobie reprezentowania całego środowiska. Nie miałabym podstaw, żeby o coś zabiegać, gdyby tym samym głosem nie mówił świat medycyny.

6.1. INNE ORGANIZACJE DZIAŁAJĄCE DLA DOBRA PACJENTÓW

Organizacje, które pozostają w regularnym bądź nieregularnym, ale dość częstym kontakcie z innymi organizacjami działającymi dla dobra pacjentów, poprosiliśmy o doprecyzowanie form tej współpracy (dla przejrzystości i łatwiejszej interpretacji dane na wykresie 13. prezentujemy w odniesieniu do wszystkich 123 organizacji działających dla dobra pacjentów, które uczestniczyły w naszych badaniach). Z ich wypowiedzi wynika, że 72% z nich uczestniczy w spotkaniach i wymianie informacji z innymi stowarzyszeniami i fun-

Wykres 13. Formy współpracy organizacji działających na rzecz pacjentów z innymi organizacjami działającymi dla dobra pacjentów



dacjami działającymi na rzecz pacjentów. Dwie trzecie (67%) pracuje wspólnie w ramach różnego rodzaju porozumień, w związkach stowarzyszeń, federacjach czy sieciach, 59% prowadzi wspólne akcje i projekty, a połowa (49%) współpracuje w zakresie działań rzecznych i kontaktów z administracją publiczną.

Kluczowym aspektem wzajemnych relacji między organizacjami działającymi dla dobra pacjentów, wynikającym w zasadzie ze spotkań i wymiany informacji, jest w ocenie naszych rozmówców wiedza o działaniach podejmowanych przez organizacje o podobnym zakresie działania. Wiedza na temat realizowanych programów czy o oferowanym wsparciu zwiększa skuteczność pomocy, gdyż bardzo często pomoc ta polega na skierowaniu pacjenta do odpowiedniej organizacji specjalizującej się w danym rodzaju wsparcia.

To też jest ważne, abyśmy się siebie uczyli nawzajem. Na pewno jako organizacje pacjenckie musimy wiedzieć, co robią inne organizacje. [...] Zatem, jeśli do jakiejś organizacji przyjdzie pacjent, który chce czegoś więcej, niż ona sama może mu zaproponować, to organizacja odsyła tę osobę np. do nas. My z kolei musimy znać inne organizacje, wiedzieć, czym się zajmują, gdzie się mieszczą, żeby w momencie, kiedy pacjent się do nas zgłasza, nie szukać w internecie, tylko natychmiast go przekierować.

Uważam, że odsyłanie do innych organizacji, informowanie pacjenta o tym, gdzie może uzyskać daną pomoc, to jest jedno z kluczowych zadań i zadań

organizacji pacjenckich. My tak funkcjonujemy w obrębie kilkudziesięciu organizacji, z którymi mamy stały kontakt, że odsyłamy [pacjentów] do siebie nawzajem.

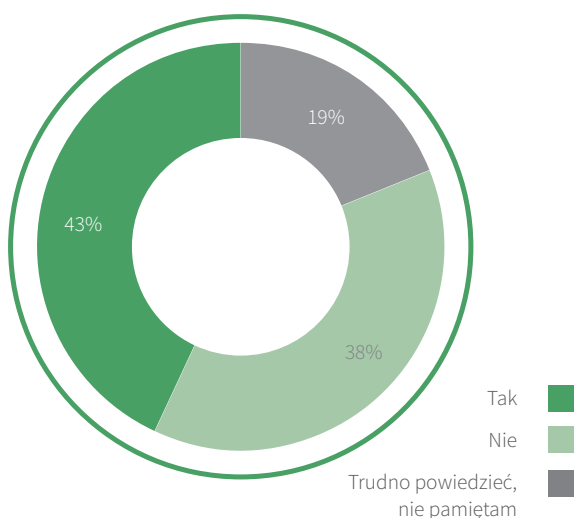
Współpraca kilku organizacji przy danym projekcie, poza tym, że zapewnia szerszy zasięg danego przedsięwzięcia, umożliwia również budowanie silnego i spójnego przekazu skierowanego do całego środowiska pacjentów.

Kiedy organizujemy kampanię, w której pojawia się 6 logotypów kluczowych organizacji z naszego obszaru, to jest to komunikat do wszystkich partnerów, z którymi pracujemy, że my jesteśmy razem, że jest rzeczywiście głos kilku organizacji pacjenckich.

6.2. UDZIAŁ W KONSULTACJACH Z ORGANAMI ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ

Mniej niż połowa (43%) organizacji działających na rzecz pacjentów deklaruje, że w ciągu dwóch ostatnich lat uczestniczyła w opracowywaniu lub kon-

Wykres 14. Udział organizacji działających na rzecz pacjentów w konsultacjach organizowanych przez administrację centralną



sultowaniu uchwał, dokumentów, strategii przygotowywanych przez administrację centralną, 38% organizacji podaje, że nie brało udziału w takim procesie, a co piąta organizacja (19%) nie pamięta, czy to robiła, czy też nie.

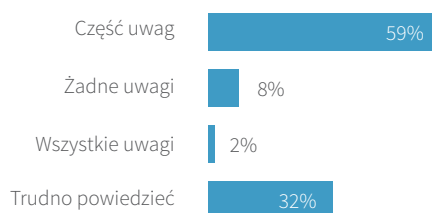
Organizacje włączające się w konsultacje informują, że częściej angażują się w konsultacje organizowane na poziomie centralnym, ponieważ tam zapadają decyzje dotyczące ochrony zdrowia. Z kolei na poziomie lokalnym konsultacje mają zazwyczaj bardziej ogólny charakter, nie dotyczą specyfiki działań organizacji działających dla dobra pacjentów czy organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia.

Rzadko angażujemy się w konsultacje lokalne, ponieważ są to zazwyczaj konsultacje na temat ogólnej współpracy z organizacjami pozarządowymi. My nie działamy lokalnie, ale w skali kraju. Dlatego bardziej włączamy się w konsultacje dotyczące interesujących nas rozporządzeń, zarządzeń, ustaw z naszego obszaru organizowane przez NFZ czy Ministerstwo Zdrowia.

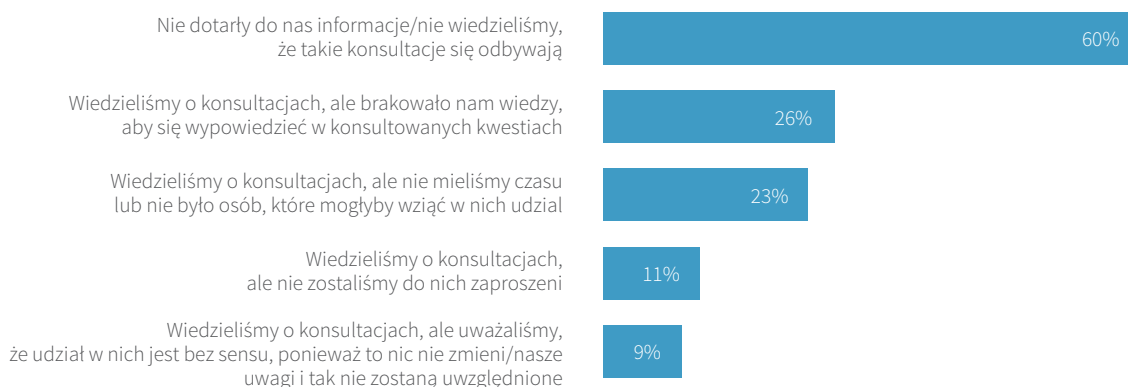
Organizacje biorące udział w konsultacjach deklarują, że zazwyczaj część zgłaszanych przez nie uwag była uwzględniana – takie doświadczenie ma 59% podmiotów. Sytuacje, że żadne uwagi nie były uwzględnione, zdarzały się rzadko, spotkało się z nimi 8% organizacji.

Organizacje, które nie brały udziału w żadnym procesie konsultacyjnym w ciągu ostatnich dwóch lat, zapytaliśmy, dlaczego nie zaangażowały się w takie działania. Okazało się, że najczęstszą przyczyną był

Wykres 15. Stopień uwzględniania uwag zgłaszanych przez organizacje działające na rzecz pacjentów w konsultacjach z organami administracji centralnej



Wykres 16. Powody nieuczestniczenia organizacji działających na rzecz pacjentów w konsultacjach z organami administracji centralnej



brak dostępu do informacji o prowadzonych konsultacjach (tak twierdzi 60% podmiotów). W przybliżeniu co czwarta organizacja podaje, że wiedziała o konsultacjach, ale nie miała wystarczającej wiedzy, aby się w nie zaangażować, bądź też nie miała czasu na włączenie się w ten proces.

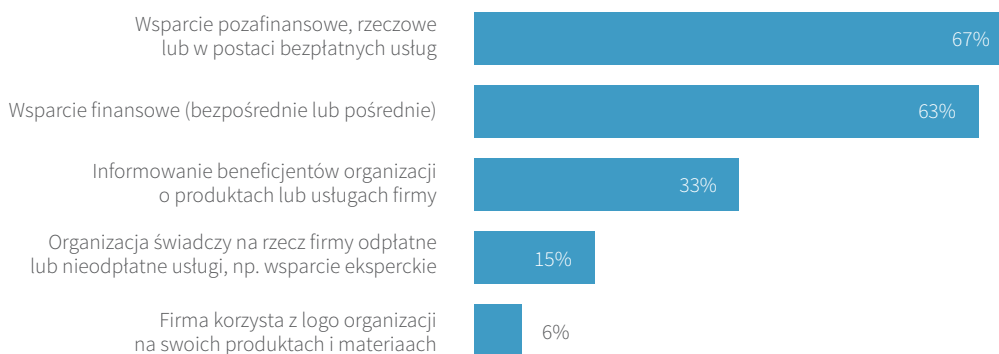
6.3. FIRMY MEDYCZNE I FARMACEUTYCZNE

W naszych badaniach przyjrzeliśmy się także relacjom organizacji działających na rzecz pacjentów z firmami medycznymi i farmaceutycznymi. Okazuje się, że naj-

częściej występującą formą tej współpracy jest pozafinansowe wsparcie udzielane organizacjom działającym dla dobra pacjentów – 67% z nich otrzymuje od firm medycznych rzeczy lub bezpłatne usługi. Nieco mniej organizacji (63%) deklaruje, że otrzymuje od tych firm wsparcie finansowe. Z kolei co trzecia organizacja przekazuje swoim beneficjentom informacje o produktach lub usługach danej firmy medycznej/farmaceutycznej.

W wywiadach indywidualnych rozmówcy wskazywali na większą skłonność firm farmaceutycznych do udzielenia wsparcia rzeczowego niż finansowego z powodu ograniczeń formalnych, na jakie napotykać firmy chcące udzielić pomocy finansowej. Dokładniej wyjaśnia tę kwestię zamieszczona poniżej wypowiedź respondenta.

Wykres 17. Formy współpracy organizacji działających na rzecz pacjentów z firmami farmaceutycznymi i medycznymi



Od początku swojej działalności organizujemy turnusy rehabilitacyjne. Firmy farmaceutyczne wspierają nas rzeczowo, oferują nam sprzęt medyczny. Wsparcie finansowe w tej chwili jest coraz trudniejsze, ponieważ weszła taka ustawa, która wszelkie tego typu działania kwalifikuje jako nakłanianie konsumenta do zakupu towaru. Jest więc coraz trudniej [uzyskać pomoc finansową].

Formą pozafinansowej współpracy z firmą medyczną lub farmaceutyczną bywa udostępnianie lokalu na potrzeby organizacji.

Wybraliśmy u nich lokal [w przychodni] ze względu na to, że przychodzą tu pacjenci, więc i do nas będzie łatwiej im dotrzeć. To biuro jest nam udostępniane na preferencyjnych warunkach.

Przedstawiciele organizacji działających dla dobra pacjentów informują, że do nawiązania relacji i współpracy z firmami farmaceutycznymi dochodzi zazwyczaj z inicjatywy organizacji, ale ważne jest uświadamianie firmom korzyści, jakie mogą płynąć ze współpracy dla obydwu stron, podkreślanie, że jest to relacja win-win.

Zawsze należy wskazać, że to nie jest tylko prośba o pieniądze, ale także prośba o współpracę. A współpraca powoduje, że obie strony są zaangażowane i że my jako organizacja też chcemy coś tej firmie dać. To jest najzdrowsza relacja.

Zaproponowanie firmie czegoś w zamian, jeśli wykorzystujemy przy tym swoje doświadczenie i umiejętności, jest bardzo dobrze odbierane w świecie biznesu. Zawarcie w skierowanym do firmy wniosku dotyczącym współpracy np. propozycji organizacji szkolenia dla pracowników firmy może wyróżnić ten wniosek na tle innych i przełożyć się w przyszłości na nawiązanie współpracy.

Rok temu współpracowaliśmy z firmą farmaceutyczną. Pani z tej firmy powiedziała nam, że przyjęli naszą ofertę, bo zachęciło i zainteresowało ich to, że zaoferowaliśmy w zamian bezpłatne warsztaty radzenia sobie ze stresem dla pracowników firmy. Mnie się wydaje, że my też możemy sporo

zrobić dla firm, a nie tylko brać od nich pieniądze, np. możemy na naszym terenie zorganizować jakieś spotkanie dla lekarzy. A jednocześnie firma może się zaprezentować jako przyjazna dla organizacji pacjenckich.

Współpracując, organizacje działające dla dobra pacjentów i firmy farmaceutyczne mogą realizować swoje własne cele. Jednym z nich, postrzeganym jako wspólny dla obydwu stron, jest zwiększanie świadomości pacjentów w odniesieniu do chorób i ich leczenia. Większa wiedza o własnej chorobie i najnowszymi metodach leczenia przekłada się bowiem na ich starania o wprowadzenie konkretnych zmian w systemie opieki zdrowotnej, na których może skorzystać również świat biznesu.

Myślę, że często mamy wspólne cele. Zauważyłam, że głównym celem firm jest również to, żeby budować świadomość pacjentów. Tutaj nie chodzi wprost o reklamę czy promocję leków, tylko o to, żeby pacjenci byli świadomi zarówno w odniesieniu do własnej choroby, jak i dostępnych metod leczenia.

Świadomi pacjenci będą wymagali od systemu pewnych zmian, będą chcieli wpływać na ten system, żeby uzyskać najnowsze metody leczenia.

Mimo że współpraca z firmami farmaceutycznymi jest czasem przez respondentów opisywana jako pod pewnymi względami prostsza niż np. współpraca z instytucjami publicznymi (mniej biurokracji, szybsze podejmowanie decyzji), to jednak podkreślają oni konieczność zachowania ostrożności przy kontaktach z tymi podmiotami. Z jednej strony brak stałego wsparcia finansowego organizacji działających dla dobra pacjentów przez instytucje centralne powoduje, że organizacje te w poszukiwaniu stabilności finansowej zwracają się do świata biznesu. Z drugiej jednak strony Ministerstwo Zdrowia czy NFZ czasami krytycznie odnoszą się do tej współpracy. Organizacje muszą więc być bardzo ostrożne, aby postrzegano je jako ambasadorów ludzi potrzebujących wsparcia, a nie rzeczników interesów firm.

Organizacje w Polsce zaczęły bardzo ostrożnie podchodzić do współpracy z przemysłem farmaceutycznym i wolą z niej rezygnować. A czasami moglibyśmy jakieś cenne informacje pozyskać, choćby o terapiach. Po prostu musimy uważać, żeby nie postawiono nam zarzutu, że jesteśmy działem marketingowym danej firmy. Raz mi się zdarzyło, że rzecznik NFZ, kiedy krytykowaliśmy, że nie ma dostępu do terapii dla umierających ludzi leczonych onkologicznie, nazwał nas komórką marketingową. To jest takie bardzo brzydkie i nieuczciwe, nie chcemy takich gło-

sów. W Polsce minusem jest to, że rząd nie wspiera organizacji, jak to się dzieje za granicą, gdzie organizacje się chwala, że mają wsparcie od państwa i nie muszą zabiegać o wsparcie firm.

Jeśli organizacje chcą być poważnie traktowane przez ministerstwo, to muszą być bardzo ostrożne i uważać, żeby być ambasadorami ludzi chorych, a nie firm. Oczywiście muszą zabiegać o dostęp [do danej terapii], żeby była jak najtańsza, ale nie mogą być postrzegane jako te, które pilnują interesów firm.

#7

PROBLEMY I POTRZEBY
ORGANIZACJI

7.1. PROBLEMY

W poniższym rozdziale prezentujemy dane dotyczące trudności, na jakie napotykają organizacje działające dla dobra pacjentów w swoim codziennym funkcjonowaniu, a tam, gdzie to możliwe, piszemy także o problemach organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia.

Problemem dotyczącym największą część organizacji w Polsce są zbyt skomplikowane formalności związane z korzystaniem ze środków grantodawców, sponsorów lub z funduszy unijnych – skarży się na to 88% podmiotów. Podobna część organizacji (86%) narzeka na biurokrację w kontaktach z administracją publiczną, a 74% dostrzega jej małą otwartość na postulaty sektora zdrowotnego. Kwestię biurokracji oraz związanej z nią przewlekłości procesów w administracji publicznej podnosili także nasi respondenci w indywidualnych wywiadach.

Myślę, że takim bardzo podstawowym problemem, aczkolwiek nie wiem, na ile rozwiązywalnym, jest to, że wszelkiego rodzaju działania administracji publicznej, myślę tutaj o ministerstwach, mają niesamowicie długi przebieg. Czasem o małą, niewiele wymagającą rzecz musimy walczyć, czyli pisać, pojawiać się, prosić, przez kilka lat.

Mam wrażenie, że wnioski z roku na rok pęcznieją, czyli trzeba pisać w nich coraz więcej rzeczy, które tak naprawdę niewiele wnoszą do naszych działań. Często oddajemy niemal książkę, której treść można by było zawrzeć na jednej kartce.

Mimo że w kwestionariuszu większość organizacji wskazała, że administracja publiczna jest mało otwarta, to część przedstawicieli organizacji działających dla dobra pacjentów dostrzega pozytywną zmianę w tym zakresie.

Na pewno [problemem jest] duża biurokratyzacja i sztywność w relacjach. Chociaż zauważyłam, że pewne rzeczy zaczynają się zmieniać, te instytucje zaczynają być coraz bardziej otwarte na głos pacjentów i na dialog.

Co ciekawe, choć organizacje ochrony zdrowia mają zdecydowanie lepszą sytuację budżetową niż reszta sektora pozarządowego, najczęściej narzekają na swoją sytuację materialną: aż 71% stowarzyszeń i fundacji, których domeną jest ochrona zdrowia, skarży się na trudności w zdobywaniu koniecznych funduszy lub sprzętu. Kwestia ta w rankingu problemów organizacji działających dla dobra pacjentów zajmuje „dopiero” trzecią pozycję, choć wskazuje ją aż 82% organizacji. Czasami nawet w dużych i aktywnych organizacjach, co ujawniły wywiady indywidualne, problemy finansowe mają charakter ciągłej walki o przetrwanie.

Myślę o takim działaniu standardowym na co dzień, czyli żebyśmy mogli zapłacić za lokal, żebyśmy mogli zapłacić wynagrodzenia dwóm naszym pracownikom, czyli krótko mówiąc – żeby przeżyć. To jest wyzwanie co roku.

Istotną grupą problemów zarówno dla organizacji działających dla dobra pacjentów, jak i „zdrowotnych” są zagadnienia związane z ludźmi: 78% organizacji działających dla dobra pacjentów skarży się na brak osób gotowych do bezinteresownego zaangażowania na rzecz innych, a 65% widzi trudność w utrzymaniu dobrego personelu lub wolontariuszy. Wśród organizacji „zdrowotnych” na te kwestie zwraca uwagę odpowiednio 59% i 43% organizacji. Także w wywiadach indywidualnych respondenci zwracali uwagę na problemy z zaangażowaniem ludzi w działania organizacji – problemy, które z biegiem czasu wydają się coraz większe.

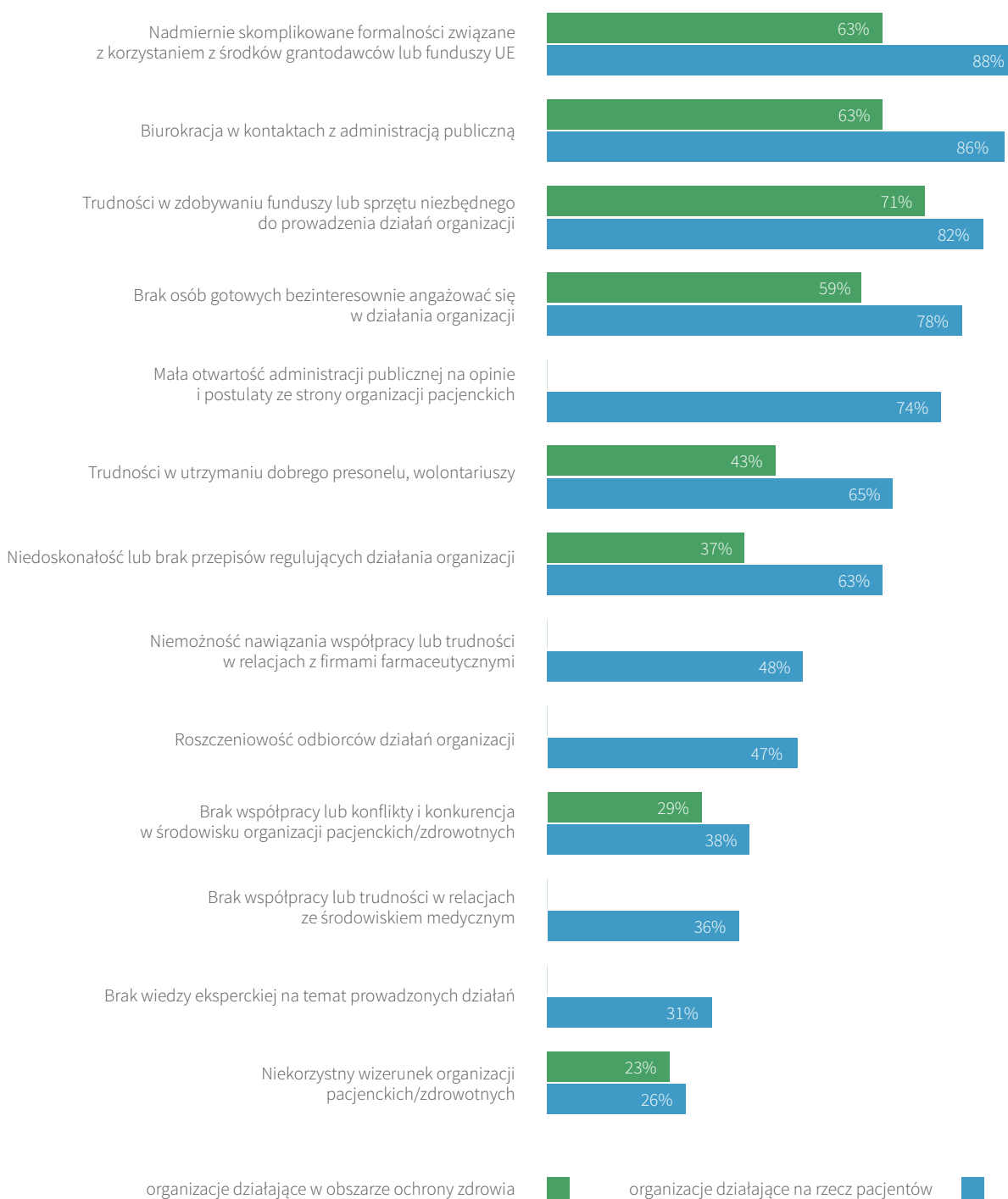
Kiedyś, przed erą internetu, mieliśmy więcej osób chętnych do pracy, czyli wolontariuszy. Ludzie się garnęli.

Być może nie byli aż tak zajęci jak dziś. W tej chwili pozyskanie osoby, która miałaby czas i chciałyby pracować na rzecz organizacji, jest bardzo, bardzo trudne.

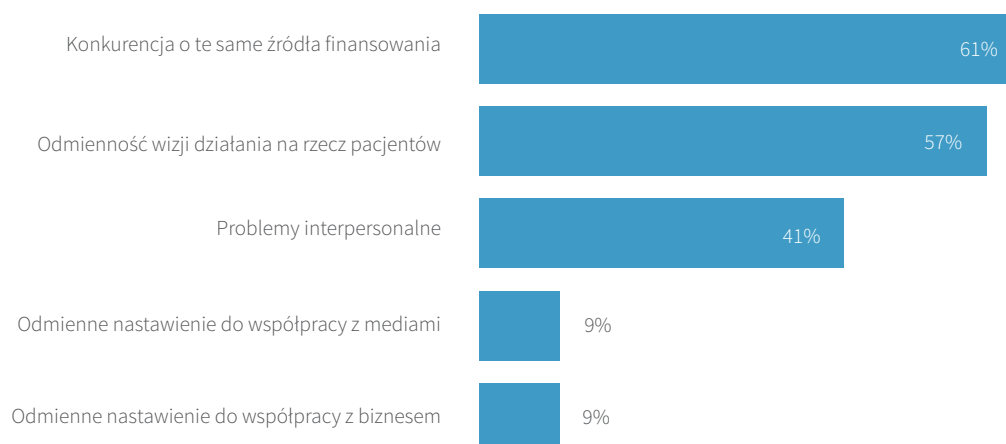
Coraz trudniej jest namówić kogoś, żeby zrobił coś na zasadzie wolontariatu, ponieważ ludzie są z reguły prze-

rażliwie zajęci. To jest znak naszych czasów, że tego czasu nam brakuje. Widać to ewidentnie w środowisku organizacji pozarządowych. Są organizacje, gdzie ostał się już tylko jeden człowiek, który jest w wieku sędziwym, i za chwilę po prostu ta organizacja przestanie istnieć, bo brakuje ludzi, którzy chcieliby to dalej pociągnąć.

Wykres 18. Problemy organizacji działających na rzecz pacjentów i organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia



Wykres 19. Powody braku współpracy lub konfliktów w środowisku organizacji działających na rzecz pacjentów (respondent mógł zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)



Członkom części organizacji przeszkadzają w codziennym funkcjonowaniu brak współpracy lub konflikty i konkurencja w środowisku organizacji działających dla dobra pacjentów – jest to odczuwane w przypadku 38% podmiotów. Dopytani o tę kwestię respondenci uważają, że najczęstszą przyczyną takiego stanu rzeczy jest konkurencja o te same źródła finansowania (podaje tę przyczynę 61% organizacji). Niewiele mniej organizacji (57%) widzi źródło tej sytuacji w odmiennej wizji działania na rzecz pacjentów. W przypadku 41% organizacji powodem braku współpracy lub konfliktów z innymi organizacjami działającymi dla dobra pacjentów są problemy interpersonalne.

Kwestia rywalizacji o środki pojawiała się też w wywiadach indywidualnych. Rozmówcy podkreślali, że choć można ją postrzegać jako element konkurencji, w której wyniku polepsza się jakość działań organizacji, to jednocześnie trudno nie zauważać jej negatywnych konsekwencji. Chodzi tu o niezdrową atmosferę, która generuje konflikty między organizacjami i uniemożliwia im współpracę na rzecz poprawy sytuacji pacjentów.

Bardzo często problemem jest rywalizacja o fundusze. Z jednej strony może to być jakiś element, który ma dobry wpływ, bo poprawia konkurencyjność. Z drugiej strony budzi jednak negatywne emocje.

Już od lat obserwuję, że niektóre organizacje mają skłonności do rywalizacji oraz do walki z innymi orga-

nizacjami, do konkurowania. Robi się to najważniejsze, a przecież interes pacjentów powinien być tu najważniejszy. To skłóca najbardziej.

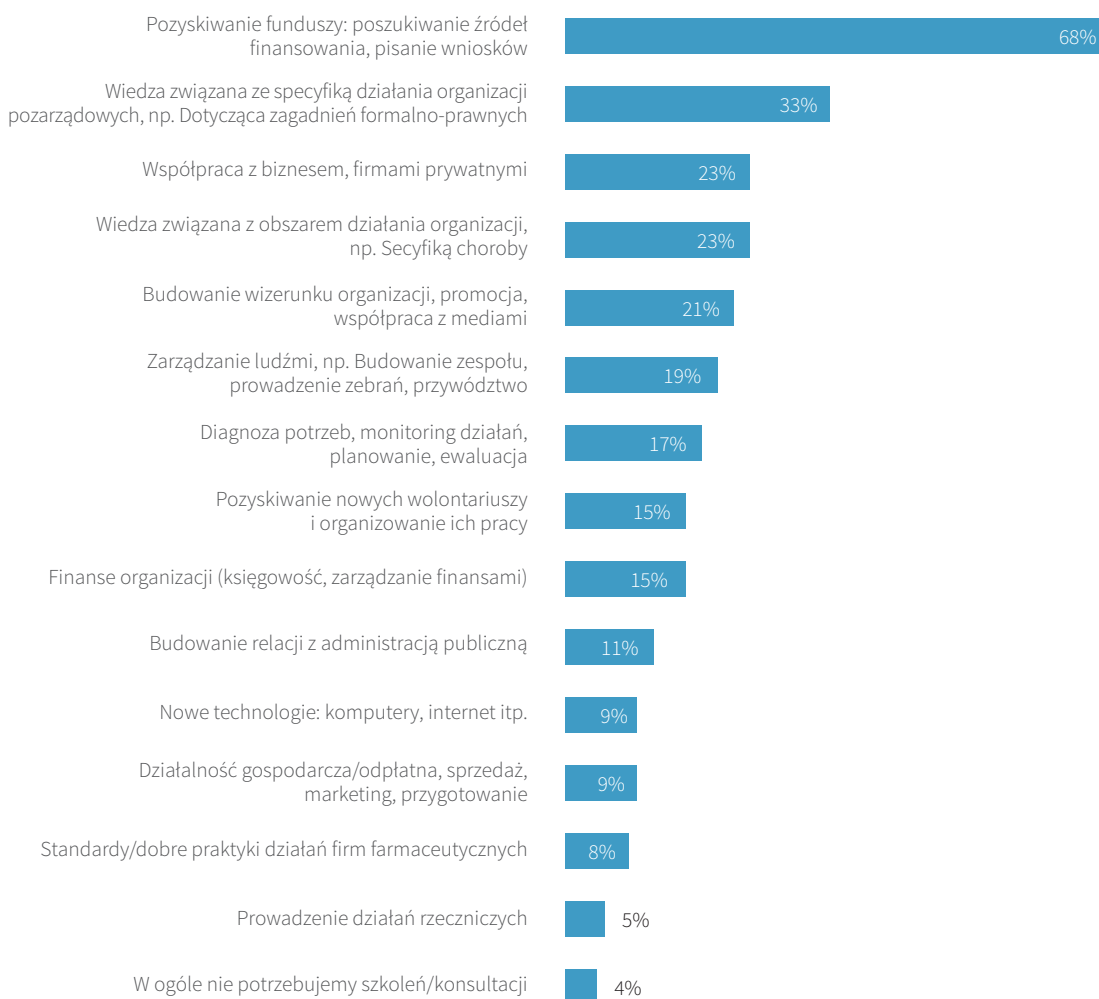
Konkurencja o środki łączy się czasem z rywalizacją o przywództwo na danym obszarze. Następstwem takiej rywalizacji mogą być rozłamy w środowisku organizacji działających dla dobra pacjentów i rozdrobnienie działań.

Tak, w pewnych sytuacjach organizacje wolą pracować samodzielnie. Zamiast jednej grupy, która jest silna, powstają dwie, bo każdy chce być liderem.

7.2. POTRZEBY

Aż 96% przedstawicieli organizacji działających dla dobra pacjentów przyznaje, że odczuwa potrzebę poszerzenia wiedzy lub zdobywania dodatkowych umiejętności poprzez szkolenia lub konsultacje. Najczęściej wskazywanym obszarem wymagającym wsparcia jest pozyskiwanie funduszy: 68% organizacji przyznaje, że chciałoby dowiedzieć się więcej o poszukiwaniu źródeł finansowania lub pisaniu wniosków. Kolejny obszar wymagający zewnętrznego wsparcia wskazuje już „tylko” 33% organizacji – jest to obszar dotyczący specyfiki działania organizacji pozarządowych, np. uwa-

Wykres 20. Potrzeby szkoleniowe organizacji działających na rzecz pacjentów (respondent mógł wskazać co najwyżej 3 odpowiedzi)



runkowań formalno-prawnych. Pozostałe zagadnienia, które zdaniem respondentów mogłyby być przedmiotem potrzebnych szkoleń, prezentujemy na wykresie 20.

Mimo że w badaniach ankietowych potrzeby związane z poszerzaniem wiedzy w zakresie współpracy z administracją publiczną nie były wskazywane często, to w wywiadach indywidualnych zwrócili na to uwagę przedstawiciele organizacji prowadzących działania rzecznicze. Nic w tym dziwnego, skoro znajomość procesu legislacyjnego i umiejętność prowadzenia rozmów z administracją jest warunkiem skuteczności działań o charakterze systemowym.

Na pewno łatwiej byłoby nam wpływać na pewne rzeczy, gdybyśmy wiedzieli, jak rozmawiać

z instytucjami państwowymi, jak wygląda proces legislacyjny. Pacjenci bardzo często nie są świadomi tego, jak to działa, i nie wiedzą, gdzie szukać informacji na ten temat.

Wśród kwestii ważnych dla całego sektora organizacji działających dla dobra pacjentów respondenci w wywiadach indywidualnych przede wszystkim wskazywali na potrzebę integracji własnego środowiska, wymiany informacji, dowiadywania się o działaniach prowadzonych przez inne stowarzyszenia i fundacje. Bliskie relacje i wymiana doświadczeń przekładają się na skuteczną pomoc pacjentom, pomoc, która bardzo często polega na przekierowaniu do odpowiedniej jednostki czy organizacji pozarządowej (pisaaliśmy o tym w rozdziale 5.1.).

Jest trochę za mało [integracji]. Myślę, że przydałby się np. jakiś wspólny projekt ogólnopolski lub też regionalny. Ale musi być ktoś, kto to pociągnie, a z drugiej strony muszą być środki na takie działania. My się spotykamy co jakiś czas, nawet bez środków, ale jest trudno. Jest pani doktor, która jakoś

animuje nasze środowisko, ale ona też już ma swoje lata, ograniczenia zdrowotne itd.

Ta animacja jest bardzo ważna. Żeby ktoś był takim ośrodkiem, który wspomaga, żeby była ta okazja do spotkań z innymi organizacjami, do rozmowy.



WWW.SIECIDLAZDROWIA.PL

WWW.IPPEZ.PL