

„Czas solistów minął” – zmiany w systemie ochrony zdrowia wymagają współpracy organizacji pacjentów, klinicystów oraz administracji publicznej. Czy jesteśmy na nią gotowi?

– *Jeżeli chcemy mieć system zbudowany na wartościach, nie da się go zbudować bez roli i wsparcia organizacji pacjentów* – podkreślał Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta podczas konferencji zorganizowanej w ramach programu PACJENCI.PRO. Jej uczestnicy są zgodni – zrozumienie potrzeb pacjentów i wyzwań w ochronie zdrowia, to wkład organizacji pacjentów cenny dla wszystkich instytucji odpowiedzialnych za współtworzenie polityki zdrowotnej państwa. Czy potrafimy z tego doświadczenia korzystać? Jak organizacje pacjentów oceniają współpracę z decydentami i klinicystami i jak współpraca ta wygląda z perspektywy przedstawicieli administracji? Jakie rozwiązania sprawdzają się w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta?

Zagadnienia te były przedmiotem dyskusji oraz wystąpień gości zagranicznych konferencji „System ochrony zdrowia dziś i jutro. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów”.

W stronę rozwiązań wzorcowych

– *Nie wyobrażam sobie, abyśmy mogli budować i zmieniać system ochrony zdrowia bez organizacji pacjentów, bez wsparcia, bez możliwości zapoznania się z opiniami pacjentów i włączania ich w proces decyzyjny. Działająca przy Rzeczniku Rada Organizacji Pacjentów (ROP) wskazuje obszary zagrożeń w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia, wyraża stanowiska w sprawach przedstawionych przez Rzecznika, opiniuje projekty aktów prawnych oraz wspiera urząd i biuro Rzecznika Praw Pacjenta we wszystkich działaniach, które podejmujemy. W ostatnich miesiącach wypracowaliśmy m.in. wspólne stanowisko w sprawie Ustawy refundacyjnej, prowadziliśmy również dyskusje z Panem Ministrem Adamem Niedzielskim na temat Ustawy o jakości i bezpieczeństwie pacjenta. Będę konsekwentnie zmierzał do tego, aby głos ROP brany był pod uwagę zawsze, kiedy dyskutowane są projekty czy pomysły dot. kierunku, w jakim powinien zmierzać system ochrony zdrowia* – podkreślał **Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta**.

Organizacje pacjentów już od dawna wyrażają gotowość do uczestniczenia we wcześniejszych etapach procesów decyzyjnych. – *Chcielibyśmy być partnerem w debatach i tworzeniu rozwiązań, abyśmy mogli realnie współdecydować o rozwiązaniach systemowych i wspólnie z klinicystami oraz decydentami kreować je na wczesnym etapie. Nie w momencie, w którym powstaje lub publikowane jest rozporządzenie, ale wskazywać wcześniej te obszary i problemy, które dla nas jako pacjentów są istotne i finalnie, by nasz głos był uwzględniany w tworzeniu konkretnego rozwiązania* – powiedziała **Agnieszka Wolczenko, Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce**.

Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych oraz Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” zwróciła uwagę, że współpraca z administracją publiczną się poprawia, ale ważne jest zagwarantowanie włączania organizacji pacjentów do procesów ustawodawczych. – *Kultura współpracy i to czy prawo gwarantuje pacjentom uczestnictwo w kształtowaniu ochrony zdrowia, właśnie teraz będzie zależało od nas. Pacjenci są w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz w Krajowej Radzie*

Partnerzy:



Patron Honorowy
Projektu:



Patron Honorowy
Konferencji



ds. Onkologii, jest Narodowa Strategia Onkologiczna, jest też Fundusz Medyczny z reprezentacją przedstawicieli organizacji pacjentów. Z perspektywy mojego ponad 30-letniego doświadczenia – zwiększa się udział pacjentów we współdecydowaniu i współpraca również jest coraz lepsza.

Rozwiązania europejskie gwarantują partycypację pacjentów w systemie

Coraz więcej państw zdaje sobie sprawę z wartości płynącej z włączania pacjentów i ich organizacji w procesy monitorowania jakości usług zdrowotnych, wypracowania niezbędnych rozwiązań systemowych zgodnych z praktykami międzynarodowymi i współtworzenia polityki zdrowotnej państw, angażując organizacje pacjentów w kształtowanie rozwiązań w systemie ochrony zdrowia. Taki kierunek obrały m.in. Wielka Brytania, Kanada, Szwajcaria, Australia czy Czechy. Model angażowania organizacji pacjentów podczas spotkania omówiła **Victoria Thomas, przedstawicielka NICE (Narodowego Instytutu Zdrowia i Opieki w Zjednoczonym Królestwie)**. – *W naszej centrali działa zespół skupiający się na wsparciu pacjentów i angażowaniu ich w projekty NICE. Organizacje pacjentów uczestnicząc w programie pomagają nam dobrać metody zaangażowania pacjentów, dostarczają dane (w tym własne badania), prowadzą warsztaty i opiniują działania konsultacyjne, a także zasiadają w komisjach opiniujących tworzone rozwiązania systemowe.*

W ostatnich latach rola organizacji pacjentów uległa znacznemu wzmocnieniu w Czechach. Przy Ministerstwie Zdrowia powstała Rada Pacjentów, która zajmuje stanowiska w sprawach dotyczących pacjentów we wszystkich kwestiach ich dotyczących, w tym również w zakresie dostępu do technologii medycznych i leków. – *Dwa lata temu w Republice Czeskiej powstał zespół roboczy, który zajął się rozwiązaniem problemu braku dostępu do leków w chorobach rzadkich. Efektem prac jest obowiązująca od 1 stycznia 2022 r. nowelizacja ustawy, która angażuje organizacje pacjentów na każdym etapie tego procesu. W tym celu Minister zdrowia powołuje organ doradczy, który składa się z czterech podmiotów – samego ministerstwa, zakładu ubezpieczeń zdrowotnych, specjalistów i organizacji pacjentów. Wszyscy mają taki sam głos, taką samą liczbę reprezentantów i takie same obowiązki. Cały system jest standaryzowany, zatem organizacje pacjentów będą mogły wpisać się w pewną strukturę zajmowania stanowiska oraz precyzowania informacji w ramach oceny projektów – wyjaśnia René Břečtan, Wiceprzewodniczący czeskiego Stowarzyszenia Chorób Rzadkich (ČAVO).*

Opinie pacjentów – barometrem jakości w opiece zdrowotnej

Minister Bartłomiej Chmielowiec, a także klinicyści uczestniczący w debacie zwracali jednogłośnie uwagę, że pacjenci są niezbędnym elementem między innymi w zakresie oceny jakości systemu ochrony zdrowia. – *W najnowszym, niezmiernie ważnym projekcie Ustawy o jakości i bezpieczeństwie pacjenta, właśnie perspektywa pacjenta – obok wartości zarządczych i wartości klinicznej – będzie jednym z elementów, na podstawie których będziemy badać jakość w systemie ochrony zdrowia. Coraz bardziej wyspecjalizowane i profesjonalnie działające organizacje pacjentów są gotowe do tego, aby być partnerem w tym procesie. Niekiedy czasami bardzo wyraziste oceny pacjentów mają wpływ na to, w jakim kierunku ten system ochrony zdrowia się zmienia – wskazywał Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta.*

Zalety angażowania organizacji pacjentów w decyzje i procesy dotyczące opieki medycznej dostrzega w coraz większym stopniu także środowisko medyczne, naukowe oraz przedstawiciele instytucji publicznych

Partnerzy:



Patron Honorowy
Projektu:



Patron Honorowy
Konferencji



odpowiedzialnych za politykę zdrowotną. Co zrobić, aby zaangażowanie pacjentów w proces legislacyjny było większe?

Senator Beata Małecka-Libera wskazuje na konieczną zmianę podejścia do procesów legislacyjnych. – *W moim odczuciu należy odwrócić proces legislacyjny. Nie projekt, nie jego założenia, które są poddawane konsultacjom, ale najpierw wszyscy usiądźmy do stołu i nakreślmy problem. Na podstawie analizy danych epidemiologicznych, badań, porównań z innymi państwami – przygotowujemy założenia czy też projekt danej ustawy, a następnie, zgodnie z procesem legislacyjnym, taki projekt może zostać poddany konsultacjom. Wówczas będzie już przedyskutowany w najważniejszych w kwestiach, które dotyczą wszystkich zaangażowanych stron. Jedną z takich grup niewątpliwie będą pacjenci.*

– *Czas solistów w ochronie zdrowia przeminął już bezpowrotnie i obecnie nastał czas gry zespołowej. Tylko gra zespołowa – w związku z diagnozą czy leczeniem pacjenta – przynosi najlepsze rezultaty, czego dowodem jest to, że zawody medyczne ewoluują w stronę pracy w grupach. Kolejnym obserwowanym trendem, moim zdaniem równie istotnym i niezbędnym, służącym podnoszeniu jakości procesów diagnostycznych terapeutycznych, jest włączanie pacjentów coraz bardziej aktywnie, coraz pełniej w te właśnie procesy, które pacjentów przede wszystkim podmiotowo dotyczą –* zaznaczył **prof. dr hab. n. med. Mariusz Gujski, Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Partner projektu PACJENCI.PRO.**

Na rolę współpracy, dialogu i szerokich konsultacji wskazywała również **Magdalena Kołodziej, Prezes Fundacji My Pacjenci.** – *Czujemy, że dobrym krokiem wykonanym w ostatnim czasie jest powołany przy Ministrze Zdrowia zespół, który zajmuje się opracowaniem strategii współpracy między Ministrem Zdrowia a organizacjami pacjentów. Mimo, że zespół pracuje w węższym gronie roboczym, dokument, a tym samym strategia – będzie powstawała w taki sposób, w jaki chcielibyśmy, by tworzone były akty prawne, czyli w ramach szerokich konsultacji z organizacjami pacjentów.*

Organizacje pacjentów dostrzegają również potrzebę zwiększenia współpracy między samymi organizacjami. – *Uważam, że abyśmy mogli jako organizacje pozarządowe rzeczywiście tworzyć kulturę współpracy, musimy również być wymagający wobec siebie i profesjonalizować nasze organizacje. To jest bardzo ważne, abyśmy byli obiektywni, przedstawiali informacje oparte o badania, dowody, a nie wyłącznie wrażenia. Konstruktywną informację zwrotną, a nie roszczenia –* przekonywała **Iwona Czabak, Prezes Stowarzyszenia Marfan Polska**

Zapis video z konferencji *System ochrony zdrowia dziś i jutro. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów* jest dostępny [pod linkiem](#).

Organizatorem wydarzenia jest inicjatywa PACJENCI.PRO Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów, która realizowana jest w ramach partnerstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA pod patronatem honorowym Rzecznika Praw Pacjenta. Patronat Honorowy nad Konferencją objęła Ambasada Wielkiej Brytanii w Polsce.

Partnerzy:



Patron Honorowy
Projektu:



Patron Honorowy
Konferencji

