

ORGANIZACJE PACJENTÓW W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA

Wzrost wartości i potencjału na przestrzeni lat,
perspektywy na przyszłość

AUTORZY:

dr hab. n. med i n. o zdr. Dominik Olejniczak
Zakład Zdrowia Publicznego
Warszawski Uniwersytet Medyczny

dr hab. n. med. i n. o zdr. Anna Staniszevska
Katedra i Zakład Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej
Warszawski Uniwersytet Medyczny

SŁOWO WPROWADZAJĄCE



dr hab. n. med i n. o zdr. Dominik Olejniczak
Zakład Zdrowia Publicznego
Warszawski Uniwersytet Medyczny,



dr hab. n. med. i n. o zdr. Anna Staniszevska
Katedra i Zakład Farmakologii
Doświadczalnej i Klinicznej
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Szanowni Państwo,

udział pacjentów w kształtowaniu rozwiązań w obszarze systemu ochrony zdrowia to zjawisko naturalne. Suma doświadczeń, wynikająca z przechodzenia choroby, a co za tym idzie, funkcjonowania w systemie, jako pacjent stanowi zasób, który – właściwie wykorzystany – może przyczynić się do tworzenia rozwiązań przychylnych pacjentowi, a sam system może wówczas zmierzać w stronę wprowadzania idei pacjentocentryzmu w życie.

W niniejszym opracowaniu podjęto m.in. próbę usystematyzowania dotychczasowych działań na rzecz zaangażowania organizacji pacjentów w kreowanie rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia, a także wypracowania rekomendacji dla dalszego rozwoju w tym obszarze.

Wierzemy, że niniejsze opracowanie dostarczy kolejnych argumentów w rozważaniach nt. procesu profesjonalizacji organizacji pacjentów, a sam Raport będzie kolejnym głosem „za” w dyskusji nad aktywnym i sformalizowanym włączaniem organizacji pacjentów w procesy legislacyjne.

Raport powstał we współpracy z firmą Roche Polska, został udostępniony na potrzeby działań Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO

M-PL-00003007

SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE	2
SŁOWNICZEK	3
1. Zaangażowanie pacjentów (ang. <i>patient engagement</i>)	6
1.1. Rys historyczny	7
1.2. Istota zaangażowania	8
1.3. Zdrowie publiczne a organizacje pacjentów	9
2. Znaczenie i obszary aktywności organizacji pacjentów	12
2.1. Rozwiązania systemowe, świadczenia dla pacjentów	13
2.2. Kształcenie	17
3. Uwarunkowania skuteczności procesu włączania	18
4. Aktywność organizacji pacjentów na świecie i w Polsce	19
4.1. Wybrane rozwiązania organizacyjne na świecie	19
4.1.1. Wielka Brytania	19
4.1.2. Czechy	21
4.1.3. Grecja	23
4.2. Wybrane rozwiązania organizacyjne w Polsce	24
4.2.1. Rada Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia	24
4.2.2. Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta	25
5. Rekomendacje	29
5.1. Pogłębianie kompetencji organizacji pacjentów	29
5.2. Budowanie świadomości decydentów	31
5.3. Edukacja społeczeństwa	32
5.4. Podsumowanie rekomendacji	33
6. Piśmiennictwo	35

WPROWADZENIE



Zaangażowanie organizacji pacjentów w kreowanie rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia oraz sformalizowanie udziału przedstawicieli pacjentów w debacie publicznej stanowi jeden z celów polityki zdrowotnej nie tylko w Polsce, ale i na świecie. Aby cel ten został osiągnięty, niezbędna jest profesjonalizacja organizacji pacjentów (ang. *Patient Advocacy Groups – PAGs*). Na taki status składa się wiele uwarunkowań, niemniej najistotniejsze wydaje się być ustawowe zagwarantowanie organizacjom uwzględniania ich głosu w toku tworzenia rozwiązań legislacyjnych. W dążeniu do profesjonalizacji należy także uwzględnić stałe ulepszanie rozwiązań w zakresie transparentnych mechanizmów finansowania, a co za tym idzie, wspieranie działań sprzyjających przejrzystym zasadom funkcjonowania organizacji w każdym obszarze (np. współpracy z instytucjami państwa czy z sektorem prywatnym).

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że **zwiększanie czynnego udziału organizacji pacjentów w budowaniu polityki zdrowotnej to proces – zaplanowane i konsekwentnie realizowane działanie, przebiegające na przestrzeni lat.** Widać to także na przykładzie innych krajów (takich jak Czechy czy Wielka Brytania), gdzie obecne rozwiązania, gwarantujące organizacjom pacjentów mocny i słyszalny głos w przebiegu procesów legislacyjnych w obszarze ochrony zdrowia, kształtowały się przez lata. W Polsce takie procesy zostały już zainicjowane i widoczne są już działania, które mają prowadzić do osiągnięcia rzonego celu. Oprócz korzystania z doświadczeń innych krajów należy również pamiętać o specyficznych uwarunkowaniach kulturowych, które nie pozostają bez wpływu na zaangażowanie społeczne jednostek i grup populacji w różne obszary życia publicznego. Stąd też, w przypadku chęci skorzystania z doświadczeń innych krajów, niezbędne jest wzięcie pod uwagę wspomnianego czynnika kulturowego, a co za tym idzie, przemyślane adaptowanie analizowanych rozwiązań. Warto zaznaczyć, że przywołane uwarunkowania kulturowe dotyczą zarówno pacjentów (choć w istocie całego społeczeństwa), ale też decydentów – kultury „sprawowania władzy”.

Oprócz inicjatyw na rzecz zmian w prawie, umacniających pozycję organizacji pacjentów, niezbędne jest również budowanie kultury debaty publicznej, bowiem to także w tej przestrzeni słyszalność głosu pacjentów wydaje się być jednym z czynników decydujących o skuteczności ich działań. Odpowiednie komunikowanie i uzasadnianie postulatów może stanowić klucz do osiągnięcia celu.

Przy okazji dyskusji na temat roli i udziału organizacji pacjentów w budowaniu polityki zdrowotnej państwa, konieczne jest przywołanie założeń zdrowia publicznego – dziedziny niezwykle istotnej z punktu widzenia realizacji tego wyzwania. To właśnie zdrowie publiczne leży u podstaw szeroko rozumianego zaangażowania społeczeństwa w sprawy zdrowia, stąd też dziedzina ta powinna towarzyszyć wszelkim działaniom mającym na celu budowanie tej idei. Powoływanie się na założenia zdrowia publicznego, dziedziny coraz mocniej zakorzenionej w świadomości społecznej i świadomości decydentów, może być pomocne w procesie ewolucji znaczenia organizacji pacjentów dla systemu ochrony zdrowia.

SŁOWNICZEK



Organizacja pacjentów (ang. *Patient Advocacy Group* – *PAG*) – podmiot zakładany najczęściej przez osoby doświadczone chorobą lub ich rodziny, w celu reprezentowania interesów chorych w debacie publicznej, edukacji społeczeństwa, dialogu z różnymi interesariuszami.

Pacjentocentryzm – model opieki nad pacjentem, w którym równoczesne zaangażowanie lekarza i pacjenta, oparte na właściwie rozumianej relacji partnerskiej, w tym skutecznej komunikacji, owocujący nie tylko skutecznym procesem leczenia, lecz także poznaniem wszelkich czynników determinujących zdrowie pacjenta, w celu wdrożenia spersonalizowanej edukacji zdrowotnej z elementami motywacji, nakierowanej na zmianę stylu życia.

System ochrony zdrowia – (in. system zdrowotny) oznacza wszelkie organizacje, instytucje oraz poniesione nakłady, których nadrzędnym celem jest doprowadzenie do zwiększenia aktywności działań nastawionych na poprawę zdrowia¹.

KOL (ang. *Key Opinion Leader*) – osoba ciesząca się autorytetem danego środowiska czy społeczności, mogąca przez to mieć wpływ na kształtowanie i postrzeganie pewnych zjawisk, czy rozwiązań w tych społecznościach.

Zdrowie publiczne – nauka i sztuka zapobiegania chorobom, wydłużania życia oraz promowania zdrowia fizycznego i sprawności poprzez zorganizowane wysiłki społeczeństwa mające na celu higienizację środowiska, zwalczanie zakażeń występujących w społecznościach, edukację jednostek odnośnie do zasad higieny osobistej, organizację świadczeń lekarskich i pielęgniarских mających na celu wczesną diagnozę oraz profilaktycznie ukierunkowane leczenie oraz rozwój mechanizmów społecznych, które zapewnią każdej jednostce w społeczeństwie standard życia właściwy dla utrzymania zdrowia².

Patient engagement – w wymiarze indywidualnym: zaangażowanie pacjenta w proces leczenia na zasadzie partnerskiej relacji z lekarzem (patrz *compliance*, *adherence*, *persistance*, *concordance*); w wymiarze systemowym: zaangażowanie organizacji pacjentów w kształtowanie rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia poprzez m.in. udział w konsultacjach społecznych, udział w posiedzeniach zespołów parlamentarnych i komisji sejmowych/senackich, czy zabieranie głosu w debacie publicznej.

Compliance – przestrzeganie zaleceń lekarskich w odniesieniu do odsetka przyjmowanych dawek leku.

Adherence – współpraca chorego z lekarzem, rozumiana jako „zakres, do którego zachowanie pacjenta pozostaje zgodne z zaakceptowanymi przez chorego zaleceniami medycznymi w odniesieniu do przyjmowania leków, przestrzegania diety, modyfikacji stylu życia”.

¹ Za WHO

² Opolski J. (red.) Zdrowie publiczne – geneza, przedmiot i zakres. Wprowadzenie do zagadnienia, (w): Zdrowie Publiczne. Wybrane Zagadnienia – Tom 1 . Szkoła Zdrowia Publicznego CMKP, Warszawa 2011

Persistence – wytrwałość w stosowaniu terapii, dotycząca czasu, w jakim lek jest przyjmowany.

Concordance – współpraca pacjenta i lekarza w dokonaniu wyboru terapii i współodpowiedzialność za podejmowane decyzje terapeutyczne³.

Samoleczenie – racjonalne, samodzielne przyjmowanie leków, przy zachowaniu podstawowych zasad bezpieczeństwa (przyjmowanie leków dostępnych bez recepty, samodzielna terapia tylko w przypadku lekkich objawów, które można z dużą dozą prawdopodobieństwa prawidłowo zinterpretować oraz obowiązkowe skorzystanie z porady lekarza w przypadku braku poprawy stanu zdrowia w ciągu 2-3 dni).

Prawa pacjenta – zbiór praw, zawarty w licznych aktach normatywnych, traktujący o prawach przysługujących wszystkim pacjentom. Prawa Pacjenta zostały zebrane w jednym dokumencie nienormatywnym, noszącym nazwę Karta Praw Pacjenta.

Rada Przejrzystości – organ działający przy Prezesie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), który pełni funkcję opiniodawczo-doradczą. Członków Rady Przejrzystości powołuje Minister Zdrowia, a kadencja członka Rady Przejrzystości trwa 6 lat. Skład Rady reguluje ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. nr 164, poz. 1027). Niniejsza regulacja stanowi, że w skład Rady wchodzi 10 osób posiadających doświadczenie, uznany dorobek oraz co najmniej stopień naukowy doktora nauk medycznych lub dziedzin pokrewnych lub innych dziedzin odpowiednich dla przeprowadzenia oceny świadczeń opieki zdrowotnej, w tym etyki; z czego czterech przedstawicieli Ministra Zdrowia; dwóch przedstawicieli Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia; dwóch przedstawicieli Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych; dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta. Przed każdym posiedzeniem wyłaniany jest Zespół (w liczbie 10 członków), którego skład ustalany jest w drodze losowania tak, aby każdy z podmiotów (Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia, Prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, Rzecznik Praw Pacjenta) miał swojego przedstawiciela w Zespole. Szczegółowy tryb pracy Rady Przejrzystości określa regulamin pracy uchwalany przez Radę i zatwierdzany przez Prezesa Agencji⁴.

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta – powołany 5 lutego 2020 r. organ opiniodawczo-doradczy Rzecznika Praw Pacjenta (więcej na stronie <https://www.gov.pl/web/rpp/rada-organizacji-pacjentow>).

Rada Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia – powołany 16 marca 2022 r. organ, który zajmuje się konsultowaniem projektów legislacyjnych (więcej na stronie <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rada-organizacji-pacjentow>).

³ Zapala J. Compliance, adherence and concordance in relationship between doctor and patient as integrated model of communication, *Psychoonkologia* 2018, 22 (3): s. 102-106

⁴ <https://www.aotm.gov.pl/>

HTA (ang. *Health Technology Assessment*) – ocena technologii medycznych, ewaluacja cech i efektów technologii medycznych, bazująca na przeglądzie systematycznym, odnosząca się zarówno do ich efektów bezpośrednich i zamierzonych, jak i pośrednich bądź niezamierzonych; jej celem jest dostarczanie informacji do podejmowania racjonalnych decyzji dotyczących wykorzystania i finansowania technologii medycznych. HTA jest prowadzona przez grupy interdyscyplinarne, przy użyciu określonych narzędzi analitycznych bazujących na zróżnicowanym zestawie metod analitycznych⁵.

⁵ HTA Glossary <http://htaglossary.net/HomePage> (dostęp 27.05.2017 r.)

1. ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW

(ang. *patient engagement*)

Patient engagement jest pojęciem często pojawiającym się także w polskojęzycznym piśmiennictwie. Jest ono dość szerokie, niejako spinające inne terminy, opisujące zaangażowanie pacjentów. Terminu tego z powodzeniem używać można zarówno do charakteryzowania zachowań jednostek (może więc mieć wymiar indywidualny), ale także do zaangażowania na poziomie systemowym. *Patient engagement* na poziomie indywidualnym może obejmować:

- *compliance* – przestrzeganie zaleceń lekarskich w odniesieniu do odsetka przyjmowanych dawek leku,
- *adherence* – współpracę chorego z lekarzem, rozumianą jako zakres, do jakiego zachowanie pacjenta pozostaje zgodne z zaakceptowanymi przez chorego zaleceniami medycznymi w odniesieniu do przyjmowania leków, przestrzegania diety, modyfikacji stylu życia,
- *persistance* – wytrwałość w stosowaniu terapii, dotyczącą czasu, w jakim lek jest przyjmowany,
- *concordance* – współpracę pacjenta i lekarza w dokonywaniu wyboru terapii i współodpowiedzialność za podejmowane decyzje terapeutyczne⁶.

Wszystkie powyższe elementy mają kluczowe znaczenie i mogą być uznawane za wyznacznik zaangażowania pacjenta w proces leczenia, co – w wymiarze populacyjnym – w oczywisty sposób może wpłynąć na wzrost wydajności systemu opieki zdrowotnej. Warto w tym miejscu podkreślić ideę budowania odpowiedzialności za zdrowie swoje i innych, co ma uzasadnienie w piśmiennictwie: w największym stopniu na stan zdrowia wpływają zachowania osobnicze.

Jako jeden z elementów dbania o własne zdrowie w kontekście terapii należy uznać tzw. samoleczenie. Podejmując ten temat, warto szerzej omówić znaczenie samego pojęcia i jego ideę. W rozwiniętych systemach ochrony zdrowia, w połączeniu z wysoką świadomością społeczną, samoleczenie jest rekomendowane, niemniej przy zachowaniu podstawowych zasad:

DOTYCZY ONO
SAMODZIELNEGO
PRZYJMOWANIA/
STOSOWANIA LEKÓW
DOSTĘPNYCH
BEZ RECEPTY

SAMODZIELNE
PRZYJMOWANIE LEKÓW
DOSTĘPNYCH BEZ RECEPTY
REKOMENDOWANE JEST
TYLKO W PRZYPADKU
LEKKICH OBJAWÓW
(NP. AFTA, LEKKI
BÓL GARDŁA)

W SYTUACJI,
KIEDY W CIĄGU 2-3 DNI
NIE NASTĘPUJE POPRAWA,
NIEZBĘDNA JEST
KONSULTACJA
LEKARSKA

⁶ Zapata J. *Compliance, adherence and concordance in relationship between doctor and patient as integrated model of communication*, *Psychoonkologia* 2018 r., 22 (3): s. 102–106

Raport rządowy przygotowany w Wielkiej Brytanii w 2005 roku pokazuje, że zjawisko samoleczenia:

- zmniejsza o 40% liczbę wizyt u lekarza,
- zmniejsza o 17% liczbę wizyt domowych,
- zmniejsza o 50% potrzebę interwencji pogotowia ratunkowego, liczbę przyjęć do szpitala oraz czas hospitalizacji⁷.

Powyższe dane pokazują korzyści płynące z samoleczenia, jednak należy raz jeszcze podkreślić, że wdrażanie tej idei wymaga względnie wysokiej świadomości zdrowotnej w społeczeństwie, a także, że nie może być ono traktowane jako substytut bardziej zaawansowanych metod leczenia.

W rozumieniu systemowym natomiast *Patient engagement* jest traktowane jako chęć oraz umiejętność zaangażowania się organizacji pacjentów w procesy decyzyjne oraz ich partycypacji w kształtowaniu rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia.

Ponadto w kontekście systemowym, warto zwrócić uwagę na potencjał płynący z informacji zwrotnej od pacjentów w kwestii ich potrzeb i preferencji (jak w Wielkiej Brytanii), ponieważ na ich podstawie możliwe jest budowanie systemu pacjentocentrycznego.

1.1. RYS HISTORYCZNY

Na świecie idea angażowania się w szeroko rozumiane działania pomocowe znana jest od lat 20. ubiegłego wieku. Wtedy to tematyką praw pacjentów zainteresowały się ruchy dobroczynne, realizując działania rzecznicze (ang. *advocacy*), dziś właściwie bardziej promocji zdrowia. W 1926 r. powstało Amerykańskie Towarzystwo Pielęgniarskie, równoległe z pierwszymi organizacjami samopomocowymi – dziś można je uznać za załóżek współczesnych organizacji pacjentów⁸. Na przestrzeni lat, aktywność podobnych ruchów stopniowo się zwiększała, by osiągnąć apogeum na przełomie XX i XXI wieku. Wtedy to organizacje pacjentów zaczęły się profesjonalizować, a co za tym idzie, mieć coraz większy wpływ na kreowanie rozwiązań w ramach systemów opieki zdrowotnej państw.

W Polsce idea jednoczenia się pacjentów w celu aktywnego udziału w tworzeniu polityki zdrowotnej zarysowała się pod koniec lat 90. ubiegłego wieku. Wówczas głównymi celami działania było edukowanie i wspieranie chorych, a zadania te realizowali sami pacjenci lub też osoby, które przeszły chorobę. Ponadto skupiano się też na pomocy w finansowaniu kosztownych terapii oraz zaangażowaniu w pomoc psychologiczną i rehabilitacyjną. Dynamiczny rozwój nastąpił na przełomie XX i XXI wieku. Wtedy to znacząco wzrosła liczba organizacji pacjentów, zaczęły być one widoczne w przestrzeni publicznej i znalazły swoje miejsce w świadomości społecznej Polaków. Od tego czasu zauważalna jest coraz silniejsza tendencja do włączania się ich w procesy legislacyjne. Ponadto działania edukacyjne, kierowane do szerokiego grona odbiorców, podobnie jak działania pomocowe dla pacjentów indywidualnych – są wyraźnie lepiej zorganizowane i ustrukturyzowane.

⁷ Red. Krajewski-Siuda K. *Odpowiedzialne i nowoczesne samoleczenie w systemie ochrony zdrowia*, wyd. Fundacja Obywatele Zdrowo Zaangażowani, Warszawa, 2016 r.

⁸ Władysiuk M, Libura M, Rolska-Wójcik P, Plisko R. *Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie*. Warszawa 2021 r.

1.2. ISTOTA ZAANGAŻOWANIA

Możliwość zaspokajania potrzeb pacjentów nie jest zagadnieniem nowym. Niemniej na przestrzeni lat wspomniane potrzeby ewoluowały: od tych podstawowych – somatycznych, poprzez troskę o zdrowie psychiczne, a skończywszy na potrzebach społecznych. Schemat ten wpisuje się w znane w piśmiennictwie definicje zdrowia, kładące nacisk na jego wielowymiarowość. Ponadto ewolucji uległ także pewien model postrzegania pacjenta: od przedmiotowego do podmiotowego. Już w latach 70. ubiegłego wieku wskazywano na konieczność zaangażowania się pacjenta w dbałość o własne zdrowie, modyfikując tym samym stereotypową rolę systemu ochrony zdrowia. Idea ta przyjmowała się w zależności od poziomu wykształcenia społeczeństw oraz tzw. kulturowych uwarunkowań zdrowia. W Polsce z racji tychże uwarunkowań, ale też czynników geopolitycznych, idea ta zyskała nieco na popularności dopiero w XX wieku. Nie zmienia to faktu, że świadomość zdrowotną społeczeństwa w Polsce należy określić jako raczej niską, stąd też częste opaczne rozumienie idei dbania o własne zdrowie – nie chodzi wszak o „wyręczenie” systemu ochrony zdrowia, a o świadome działania, mające na celu utrzymanie/podniesienie jakości życia poprzez zachowanie zdrowia we własnym, dobrze pojętym interesie.

Powracając do samej idei zaangażowania, warto sięgnąć do modeli uwarunkowań zdrowia. Te współczesne wskazują na konieczność szerszego spojrzenia na to zagadnienie. Warto przytoczyć w tym miejscu model uwarunkowań zdrowia wg Światowej Organizacji Zdrowia (ang. *World Health Organization*), w którym szczególnie mocno są zakorzenione idee społeczne. Do ww. modelu zaliczają się:



⁹ Karski J.B. *Postępy promocji zdrowia. Przegląd międzynarodowy*. Wyd. CeDeWu, Warszawa, 2006 r.

W kontekście funkcjonowania organizacji pacjentów na szczególną uwagę zasługuje tu „możliwość korzystania z praw i swobód obywatelskich”. Z pozoru niepowiązany ze zdrowiem obszar nabiera nowego znaczenia w kontekście działań organizacji pacjentów: walki o swoje prawa, o słyszalność głosu i opinii w sprawach, które dotyczą ich bezpośrednio, np. w kwestiach związanych z refundacją.

Warto także odnieść się do poczucia bezpieczeństwa, które organizacja, udzielająca wsparcia psychicznego czy merytorycznego, jest w stanie zapewnić. Poczucie funkcjonowania we wspólnocie doświadczonych tym samym problemem zdrowotnym ludzi zwiększa pewność siebie i może być kluczowe np. z punktu widzenia podjęcia terapii i innych czynników na poziomie zaangażowania indywidualnego. Podobne argumenty dotyczą komunikacji i łączności z innymi ludźmi.

1.3. ZDROWIE PUBLICZNE A ORGANIZACJE PACJENTÓW

Podjmując temat aktywnego włączania się organizacji pacjentów w szeroko rozumiane kwestie zdrowotne, również na poziomie prawodawstwa, konieczne jest powołanie się na założenia zdrowia publicznego. Zapoznanie się z głównymi ideami, towarzyszącymi tej dziedzinie, pozwala bez żadnych wątpliwości uzasadnić słuszność obranej przez organizacje pacjentów drogi. Taka wiedza jest też przydatna w toku publicznego dyskursu nie tyle nad udziałem, ale też nad zakresem zaangażowania organizacji pacjentów w kreowanie rozwiązań w systemie ochrony zdrowia.

Na przestrzeni lat powstało wiele definicji zdrowia publicznego.

Najbardziej rozpowszechniona, a zarazem trafna, wydaje się być definicja wg Winslowa: „Zdrowie publiczne to nauka i sztuka zapobiegania chorobom, wydłużania życia oraz promowania zdrowia fizycznego i sprawności poprzez zorganizowane wysiłki społeczeństwa mające na celu higienizację środowiska, zwalczanie zakażeń występujących w społecznościach, edukację jednostek odnośnie do zasad higieny osobistej, organizację świadczeń lekarskich i pielęgnarskich mających na celu wczesną diagnozę oraz profilaktycznie ukierunkowane leczenie oraz rozwój mechanizmów społecznych, które zapewnią każdej jednostce w społeczeństwie standard życia właściwy dla utrzymania zdrowia”¹⁰. Wbrew pozorom, to właśnie wspomniany w definicji „zorganizowany wysiłek społeczeństwa” bardzo dokładnie charakteryzuje organizacje pacjentów: zorganizowaną, nieprzypadkową grupę ludzi, połączonych wspólnym doświadczeniem/idea, która, z racji tego, że proces profesjonalizacji organizacji pacjentów w Polsce wciąż trwa, przy niezwykłym wysiłku i zaangażowaniu osób zainteresowanych, działa na rzecz wybranych grup chorych, choć w istocie na rzecz całego społeczeństwa.

¹⁰ Opolski J. (red.) *Zdrowie publiczne – geneza, przedmiot i zakres. Wprowadzenie do zagadnienia*, (w.): Zdrowie Publiczne. Wybrane Zagadnienia – Tom 1. Szkoła Zdrowia Publicznego CMKP, Warszawa 2011 r.

Obecnie w piśmiennictwie częściej można spotkać się z terminem **nowe zdrowie publiczne (NZP)**, które jest „nauką i kompleksowym postępowaniem zmierzającym do zachowania i umacniania zdrowia ludności w wymiarze makrospołecznym i lokalnym. Podstawą tego postępowania jest naukowe rozpoznawanie zdrowia i potrzeb zdrowotnych zbiorowości oraz inicjowanie i organizowanie skoordynowanych wysiłków instytucji rządowych, samorządowych i pozarządowych, w celu osiągnięcia pożądaných standardów zdrowia.

Cel ten uzyskuje się poprzez wdrażanie podstawowych funkcji zdrowia publicznego, a zwłaszcza przez kształtowanie nawyków zdrowego stylu życia, realizację programów promocji zdrowia, zapobieganie zakaźnym i niezakaźnym chorobom o znaczeniu społecznym, kontrolę czynników ekologicznych, tworzenie sprzyjających zdrowiu warunków społeczno-ekonomicznych oraz zapewnienie powszechnego i równego dostępu do opieki medycznej¹¹.

Przykłady działalności organizacji pacjentów realizujące ten cel:

Kształtowanie nawyków zdrowego stylu życia	Realizacja kampanii edukacyjnych budujących świadomość w zakresie profilaktyki zdrowotnej i istoty badań profilaktycznych
Zapobieganie zakaźnym i niezakaźnym chorobom o znaczeniu społecznym	Organizacja akcji profilaktycznych
Kontrola czynników ekologicznych	Promocja koncepcji zrównoważonego rozwoju
Tworzenie sprzyjających zdrowiu warunków społeczno-ekonomicznych	Zaangażowanie w kreowanie rozwiązań systemowych, w tym udział w procesach refundacyjnych i budowaniu koszyka świadczeń gwarantowanych
Zapewnienie powszechnego i równego dostępu do opieki medycznej	

¹¹ M. Wysocki, M. Miller. *Paradygmat Lalonde'a, Światowa Organizacja Zdrowia i Nowe Zdrowie Publiczne*, Przegląd Epidemiologiczny, 2003 r., 57 (3): s. 506–511

W tym przypadku warto zwrócić uwagę na fragment mówiący o „inicjowaniu i organizowaniu skoordynowanych wysiłków instytucji rządowych, samorządowych i pozarządowych w celu osiągnięcia pożądaných standardów zdrowia”. W praktyce powinno to oznaczać absolutną konieczność współpracy i wspierania organizacji pacjentów przez organy administracji rządowej (jak np. Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia, Rzecznik Praw Pacjenta) oraz samorządowej. Tylko taka współpraca, oparta o usystematyzowane i transparentne zasady, w szerokiej perspektywie czasowej, może przynieść efekt. Wypracowywanie takich rozwiązań wydaje się dziś być jednym z głównych wyzwań zarówno dla organizacji pacjentów, jak i dla agend rządowych i samorządu terytorialnego. Tworząc zasady takiej współpracy, należy przywiązać szczególną wagę do polityki równych szans, angażując i motywując do działania także mniejsze organizacje, funkcjonujące z dala od dużych ośrodków miejskich.



PODSUMOWUJĄC: nie jest możliwe budowanie efektywnej polityki zdrowotnej bez znaczącego zaangażowania organizacji pacjentów, będących źródłem praktycznej wiedzy i realnych doświadczeń, związanych z niedomaganiem systemu ochrony zdrowia.

2. ZNACZENIE I OBSZARY AKTYWNOŚCI ORGANIZACJI PACJENTÓW

Dyskusję nad znaczeniem organizacji pacjentów należałoby zacząć „u podstaw”, od wykazania ich roli w życiu i funkcjonowaniu pojedynczego pacjenta. Ta rola może być kluczowa na każdym etapie choroby, począwszy od diagnozy, gdzie w takiej organizacji zarówno pacjent, jak i jego rodzina mogą szukać wsparcia poprzez zrozumienie każdego aspektu choroby (na drodze dzielenia się doświadczeniami przez innych pacjentów), a skończywszy na powrocie do codzienności osobie z ciężkim doświadczeniem choroby. W tych elementach taka wspólnota odgrywa bardzo dużą rolę.

Nie do pominięcia jest też aspekt edukacyjny, zarówno w odniesieniu do samych pacjentów, jak i do całego społeczeństwa, które – jako odbiorca kampanii społecznych – ma dzięki nim szansę na poszerzenie swojej wiedzy, co może spowodować zmianę stereotypowego myślenia o niektórych chorobach, ale i przyspieszenie diagnostyki oraz optymalizację ścieżki pacjenta.

Dodatkowo, odnosząc się do najaktualniejszych wydarzeń w obliczu populacyjnych zagrożeń zdrowotnych, takich jak pandemia, okazuje się, że organizacje pacjentów mają wszelkie możliwości i kompetencje, aby spełnić rolę komplementarną w stosunku do agend rządowych takich jak Ministerstwo Zdrowia czy Narodowy Fundusz Zdrowia, przede wszystkim w kwestiach informacyjnych czy edukacyjnych. W wielu przypadkach pacjenci, zagubieni w meandrach działającego w warunkach pandemii, niedomagającego systemu ochrony zdrowia, w pierwszych krokach zgłaszali się po pomoc właśnie do organizacji pacjentów¹².

Suma powyższych argumentów pozwala zrozumieć mechanizm wartości i znaczenia organizacji pacjentów, także z punktu widzenia systemu, a więc z poziomu centralnego.

Jak już pisaliśmy w niniejszym opracowaniu, budowanie skutecznej polityki zdrowotnej bez zaangażowania organizacji pacjentów nie jest możliwe. Gremia te dysponują ogromem doświadczeń, szczególnie związanych z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia „u podstaw”. Taka wiedza powinna być podstawą do podejmowania decyzji, także na szczeblu centralnym. Oczywiście, niezwykle istotna jest też umiejętność przekazywania takiej wiedzy decydentom (o czym więcej w rozdziale 3 pt. „Uwarunkowania skuteczności procesu włączania”).

¹² <https://pulsmedycyny.pl/jak-wzmocnic-glos-pacjentow-w-systemie-ochrony-zdrowia-1148831> Dostęp 10.10.2022 r.

Suma doświadczeń organizacji pacjentów (należy pamiętać, iż działają one w różnych obszarach terapeutycznych) stanowi niezwykle potężny potencjał, który winien być wykorzystany przy planowaniu rozwiązań systemowych. Pacjenci, jako interesariusze systemu, mają naturalne prawo, a wręcz przywilej do wypowiedzania się na temat jego działania; do wskazywania zarówno jego zalet, jak i niedomagań. Każdy taki głos, czy to wyrażany indywidualnie czy poprzez oficjalne stanowisko organizacji pacjentów, stanowi cenny wkład do dyskusji na temat planowania i wdrażania skutecznych i propacjenckich rozwiązań. Każdy system ochrony zdrowia, aspirujący do miana pacjentocentrycznego, musi brać pod uwagę taki głos.

Obszarów zaangażowania organizacji pacjentów jest wiele, jednak samo zaangażowanie jest warunkowane aktywnością danej organizacji, jej zakresem oraz skalą działania.

2.1 ROZWIĄZANIA SYSTEMOWE, ŚWIADCZENIA DLA PACJENTÓW

Należy pamiętać, że wobec braku umocowania w procesie legislacyjnym, organizacje pacjentów w Polsce powinny wykazywać się proaktywnością i same zgłaszać akces do udziału w wybranych procesach lub wypowiadać się co do ich przebiegu. Wspomniano o działalności w różnych obszarach terapeutycznych, stąd też całkowicie naturalne jest na przykład uczestnictwo w tworzeniu narodowych strategii do walki z określonymi chorobami, co powinno być przez organizacje pacjentów mocno akcentowane.

Warto zwrócić uwagę, że rola organizacji pacjentów w poszczególnych aktywnościach jest związana z ich różnymi potrzebami, specyfiką i skalą.

Organizacje pacjentów, ze względu na szeroki wachlarz doświadczeń, mają mandat do angażowania się na wielu polach systemu od problematyki bardziej ogólnej, do projektowania działań nieco bardziej szczegółowych. Wychodząc od największego poziomu ogólności, ale będącego zarazem obszarem docelowym, można tu mówić o udziale w procesie ustalania priorytetów zdrowotnych i głównych wyzwań dla systemu ochrony zdrowia na nadchodzące lata. Naturalną konsekwencją powyższego jest sugerowanie praktycznych rozwiązań czy wręcz reform. Takie wsparcie powinno dotyczyć konkretnych obszarów, właściwych danej organizacji, a mogłoby się odbywać zarówno na etapie procesu legislacyjnego, jak i w toku wdrażania wypracowanego rozwiązania. Oczywiście samo zaangażowanie organizacji pacjentów na tym etapie jest efektem końcowym budowania ich pozycji w systemie. Silny głos w toku planowania rozwiązań na poziomie legislacyjnym może ułatwić ich wdrażanie w praktyce, a także dalsze zaangażowanie organizacji pacjentów na pozostałych poziomach.

Kolejny niezwykle istotny obszar to udział w procesach refundacyjnych oraz związanych z oceną nowych technologii medycznych (tu jako przykład można przedstawić funkcjonowanie Rady Przejrzystości – organu opiniotawczo-doradczego, działającego przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji). Do tego obszaru można także dodać tworzenie koszyka świadczeń gwarantowanych.

Aby głos organizacji pacjentów był słyszany i brany pod uwagę, to ich udział w powyższych procesach powinien być sformalizowany i konkretnie określony. Pozwoliłoby to ustandaryzować udział organizacji pacjentów w debacie publicznej i nadać mu konkretne znaczenie, a także formalnie określiłoby organizacje pacjentów jako pełnoprawnego interesariusza systemu opieki zdrowotnej, którego opinię należy szanować, z którego głosem należy i trzeba się liczyć. Wydaje się, że dałoby to organizacjom pacjentów przestrzeń do jeszcze większego zaangażowania i dzielenia się swoją wiedzą i doświadczeniem, działania z jeszcze większą pasją i satysfakcją. Dalsze ustrukturyzowanie działań organizacji pacjentów i umocowanie formalno-prawne w systemie ochrony zdrowia jest spójne również z ideą transparentności.

Zgodnie z wynikami Raportu „Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w 2021 r.”, organizacje pacjentów chcą być partnerem dla instytucji publicznych w opracowywaniu rozwiązań kształtujących system ochrony zdrowia.

- Współpraca z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w 2021 r. została zadeklarowana przez 23,0% przedstawicieli organizacji pacjentów biorących udział w badaniu.
- Współpraca dotyczyła najczęściej refundacji leków lub wyrobów medycznych.
- Organizacje pacjentów prowadzące współpracę z AOTMiT w 2021 r. dobrze oceniają jej jakość. W opinii zdecydowanej większości ankietowanych (81,6%) podejmowana współpraca była satysfakcjonująca.
- Brak jakichkolwiek przeszkód, trudności podczas współpracy z AOTMiT dotyczył 30,4% badanych organizacji pacjentów, którzy kooperowali z tą instytucją w 2021 r.
- Około 37,7% badanych przedstawicieli organizacji pacjentów niewspółpracujących z AOTMiT w 2021 r. zadeklarowało zainteresowanie podjęciem kooperacji w przyszłości, podczas gdy 28,6% było przeciwnego zdania.

Pomimo faktu, o którym wspomnieliśmy już wcześniej, mówiącego, że do zaangażowania organizacji pacjentów w procesy legislacyjne wciąż pozostaje duża przestrzeń, to załączek tych działań ma już miejsce. Jako przykład aktywnego zaangażowania organizacji w tworzenie aktów prawnych można wskazać udział w konsultacjach społecznych, np. przy okazji projektu ustawy o zmianie ustawy

o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych oraz niektórych innych ustaw, czy też projektu ustawy o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta. Należy jednak zaznaczyć, że większość ze zgłaszanych przez organizacje pacjentów uwag nie została uwzględniona. W zdecydowanej przewadze regulator uzasadnił decyzję negatywną „niezasadnością uwagi” bądź „nieprawidłową redakcją przepisów”. Nie zmienia to jednak faktu, że taka działalność jest jak najbardziej pożądana, sygnalizuje bowiem decydentom gotowość organizacji do współtworzenia prawa, dostosowanego do realnych potrzeb obywatela. Można wywnioskować z powyższego, że warto rozważenia byłoby propagowanie idei pre-konsultacji i wysłuchań publicznych, co mogłoby prowadzić do lepszego zrozumienia przez organizacje pacjentów idei zmian, a co za tym idzie podniesienia jakości zgłaszanych uwag.

Przy tej okazji warto zwrócić uwagę na ścieżkę procesu kwalifikacji nowych świadczeń gwarantowanych. Proces kwalifikacji określa Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych¹³.

Pierwszym krokiem jest złożenie wniosku o zakwalifikowanie świadczenia jako świadczenia gwarantowanego do złożenia do Ministra Zdrowia, przy czym rolę wnioskodawcy mogą pełnić konsultanci krajowi, towarzystwa medyczne, organizacje pacjentów lub samo Ministerstwo, ale nie prywatni producenci technologii.

Następnie, po złożeniu wniosku następuje kwalifikacja nowej technologii medycznej jako świadczenia gwarantowanego – tę procedurę może zainicjować wyłącznie Minister Zdrowia. Podjęcie takiej decyzji skutkuje rozpoczęciem prac nad tzw. Kartą Świadczeń Zdrowotnych; dokument ten jest opracowywany przy zaangażowaniu właściwych konsultantów krajowych (stąd też często są oni w pierwszej kolejności inicjatorami wniosków; możliwość inicjowania prac w tym zakresie mają także organizacje pacjentów, jednak rzadko z niej korzystają).

Po opracowaniu dokumentu zostaje on przekazany do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji jako podstawa do wykonania analizy HTA (ang. *Health Technology Assessment* – ocena technologii medycznych).

Na kolejnym etapie Minister Zdrowia występuje do Prezesa AOTMiT z wnioskiem o sporządzenie rekomendacji dla danego świadczenia zdrowotnego w sprawie jego kwalifikacji jako świadczenia gwarantowanego, włącznie z ustaleniem zasad finansowania. Wraz z wnioskiem Ministerstwo przesyła do AOTMiT wspomnianą Kartę Świadczeń Zdrowotnych oraz, sporadycznie, inne odpowiednie opracowania.

¹³ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych

Warto w tym miejscu przytoczyć kryteria kwalifikacji świadczenia do koszyka świadczeń gwarantowanych, które są priorytetem dla AOTMiT:

- „wpływ na poprawę zdrowia obywateli, przy uwzględnieniu priorytetów zdrowotnych określonych w przepisach wydanych na podstawie ust. 2, wskaźników zapadalności, chorobowości lub śmiertelności określonych na podstawie aktualnej wiedzy medycznej;
- skutki następstw choroby lub stanu zdrowia, w szczególności prowadzących do: przedwczesnego zgonu, niezdolności do samodzielnej egzystencji/niezdolności do pracy w rozumieniu przepisów o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, przewlekłego cierpienia lub przewlekłej choroby, obniżenia jakości życia;
- znaczenie dla zdrowia obywateli, przy uwzględnieniu konieczności ratowania zdrowia i uzyskania pełnego wyzdrowienia lub poprawy stanu zdrowia, zapobiegania przedwczesnemu zgonowi, poprawienia jakości życia bez istotnego wpływu na jego długość;
- skuteczność kliniczną i bezpieczeństwo;
- stosunek uzyskiwanych korzyści zdrowotnych do ryzyka zdrowotnego;
- stosunek kosztów do uzyskiwanych efektów zdrowotnych;
- skutki finansowe dla systemu ochrony zdrowia, w tym dla podmiotów zobowiązanych do finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych”¹⁴.

Na kolejnym etapie Zespół analityczny AOTMiT przygotowuje dla Rady Przejrzystości AOTMiT analizę, przy zachowaniu co najmniej tygodniowego terminu przed planowanym przesłuchaniem.

Następnie, po zaopiniowaniu przez Radę Przejrzystości, Prezes AOTMiT wydaje rekomendację, która, podobnie jak jej stanowisko, może być pozytywna lub negatywna. Należy w tym miejscu podkreślić, że rekomendacja Prezesa opiera się na kryteriach kwalifikacyjnych i nie musi być zgodna ze stanowiskiem Rady. Zwykle rekomendacja jest wydawana w ciągu tygodnia od wydania opinii przez Radę, włącznie z proponowanym poziomem lub sposobem jego finansowania, i jest ona niezwłocznie przekazywana Ministrowi Zdrowia.

Ostateczną decyzję o zakwalifikowaniu świadczenia opieki zdrowotnej jako świadczenia gwarantowanego, na podstawie otrzymanych danych, podejmuje Minister Zdrowia. Zazwyczaj przed wydaniem decyzji Minister konsultuje się z Prezesem Narodowego Funduszu Zdrowia, aby potwierdzić, czy sfinansowanie świadczenia mieści się w ramach możliwości budżetowych. Po uzyskaniu takiej informacji, Minister wydaje rozporządzenie wprowadzające usługę do listy świadczeń gwarantowanych. Warto zwrócić uwagę, że Minister może wydać pozytywną decyzję pomimo negatywnej rekomendacji Prezesa AOTMiT (co jednak jest zjawiskiem bardzo rzadkim). Znamienne jest, że termin realizacji tego etapu procesu zależy wyłącznie od Ministra Zdrowia, a brak doprecyzowania w tym zakresie także

¹⁴ <https://www.aotm.gov.pl/swiadczenia-opieki-zdrowotnej/kwalifikacja/> dostęp 3.01.2023 r.

może utrudniać zaangażowanie organizacji pacjentów (w odróżnieniu od procesu refundacji leków, gdzie ściśle określono czas, jaki AOTMiT ma na analizę. Znając datę wpłynięcia wniosku, pacjenci wiedzą kiedy mogą oczekiwać dalszych informacji).

Podsumowując, jawność i łatwy dostęp do informacji na każdym etapie prac Rady Przejrzystości w znaczący sposób może poszerzyć ramy partycypacji i zaangażowania organizacji pacjentów.

2.2 KSZTAŁCENIE

Kolejny element to możliwość zaproponowania udziału w kształceniu kadr medycznych i specjalistów systemu ochrony zdrowia, aby już na etapie edukacji te grupy zostały uwrażliwione na pewne zagadnienia oraz by nauczyły się postrzegać pacjenta nie tylko jako osobę chorą, ale też w zależności od profesji medycznej:

- na poziomie indywidualnym, jako partnera w procesie leczenia,
- na poziomie centralnym, jako eksperta systemu ochrony zdrowia (przy czym w tym miejscu mamy do czynienia z pewnym uogólnieniem – nie każdy pacjent może być takim ekspertem, o czym więcej w rozdziale 4. Aktywność organizacji pacjentów).

Wprowadzenie tej tematyki do systemu kształcenia kadr medycznych stanowi dobre rozwiązanie, daje bowiem już na poziomie nauki nieco inny niż wcześniej przyjęty ogląd sytuacji, stwarzając szanse na pełniejsze wykorzystanie potencjału organizacji pacjentów. Taka świadomość u osób pracujących w systemie ochrony zdrowia, zbudowana już na poziomie studiów, w sposób naturalny będzie prowadzić także do stymulowania zaangażowania pacjentów zarówno w proces leczenia, jak i – na wyższym poziomie – w procesy decyzyjne, co w tym przypadku powinno być domeną przede wszystkim absolwentów kierunku „Zdrowie Publiczne”, funkcjonującego w strukturach wielu uczelni medycznych i nie tylko. Odwracając nieco sytuację, również organizacje pacjentów, po zidentyfikowaniu tej grupy jako interesariuszy, mogą rozważyć dążenie do kontaktu i zasygnalizowanie gotowości do dzielenia się doświadczeniem, a więc wykazać się proaktywnością.

Organizacje pacjentów, szczególnie kiedy dojdzie do ich sprofesjonalizowania, powinny dążyć do tego, aby być angażowane na każdym z omawianych poziomów.

W pewnym wymiarze to zaangażowanie ma miejsce już dziś, niemniej wciąż bardzo duży potencjał nie został zagospodarowany.

Obszary aktywności organizacji pacjentów mogą się przenikać, a granice między nimi bywają nieostre. Ich wyodrębnienie można uznać za umowne, ponieważ, w przypadku chęci uszczegółowienia działań organizacji pacjentów, najpewniej możliwe byłoby wyodrębnienie i nazwanie kolejnych. W praktyce oznacza to, że organizacje pacjentów wciąż mogą identyfikować kolejne, nowe obszary, w których mogłyby się udzielać.

3. UWARUNKOWANIA SKUTECZNOŚCI PROCESU WŁĄCZANIA

Każdy proces, niekoniecznie powiązany ze zmianami w obrębie systemu ochrony zdrowia, ma swoje uwarunkowania skuteczności. Ich identyfikacja może stanowić o sukcesie inicjatywy. Właściwe ich określenie pozwala na zaplanowanie odpowiednich działań w ważnych strategicznie obszarach.

W przypadku procesu budowania aktywnego włączania organizacji pacjentów w procesy legislacyjne, określenie rodzaju, kolejności i natężenia działań jest szczególnie istotne.

Karta wzmocnienia roli pacjenta European Patients' Forum



1. Znaczę więcej niż mój stan zdrowia.
2. Jestem zaangażowany w takim stopniu, w jakim chcę.
3. Jestem równorzędnym partnerem we wszystkich decyzjach dotyczących mojego zdrowia.
4. Mam potrzebne informacje, przekazane w łatwym do zrozumienia formacie, w tym własną dokumentację medyczną.
5. Mam ciągłe wsparcie potrzebne do zarządzania własną opieką.
6. Moje doświadczenie jest istotną miarą jakości opieki zdrowotnej.
7. Mogę brać udział w ocenie i współprojektowaniu usług opieki zdrowotnej, aby działały one lepiej dla wszystkich.
8. Poprzez organizacje pacjentów mój głos staje się częścią większego, zjednoczonego głosu.
9. Równość i wzmocnienie pozycji idą w parze – chcę uczciwej umowy dla wszystkich pacjentów.

Źródło: EPF. *The Patients' Charter on Patient Empowerment*. Dostęp: https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/epf_charter_pe_2016.pdf Dostęp 06.11.2022 r.

4. ORGANIZACJA ZAANGAŻOWANIA ŚRODOWISK PACJENTÓW NA ŚWIECIE I W POLSCE

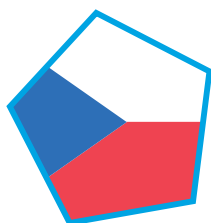
Na polu tzw. *patient engagement* Polska jest wciąż w gronie państw, gdzie przestrzeń na rozbudowywanie aktywności organizacji pacjentów jest duża. Aby ustrukturyzować ten proces i sprawić, by był efektywny i transparentny, naturalnym wydaje się być zapoznanie z podobnymi ideami w innych, najlepiej kulturowo bliskich nam krajach, a następnie dokonanie analizy możliwości adaptacji rozwiązań.

4.1. WYBRANE ROZWIĄZANIA ORGANIZACYJNE NA ŚWIECIE

W wielu krajach współpraca organizacji pacjentów z decydentami została sformalizowana, a procesy jej towarzyszące są ściśle określone i prowadzone przy zachowaniu wszelkich reguł transparentności. Takie doświadczenia mogą stanowić pewną wskazówkę dla polskich interesariuszy takich działań, niemniej nie powinny być przenoszone na nasz grunt w skali 1 do 1, chociażby ze względu na wspomniane już różnice kulturowe czy nieco inny kształt systemu ochrony zdrowia. Jednak z punktu widzenia Polski najcenniejsza wydaje się być analiza drogi i działań, które doprowadziły do sformalizowania roli organizacji pacjentów w systemie, a w dalszej kolejności – co z tego wynika.

4.1.1. Wielka Brytania

Do niniejszego opracowania wybrano modele zaangażowania trzech krajów



Czechy



Wielka Brytania



Grecja



Brytyjski system opieki zdrowotnej definiuje się jako skoncentrowany na pacjencie. Konstytucja Narodowej Służby Zdrowia (ang. *National Health Service*) w tej kwestii:

- nakazuje zaangażowanie pacjentów w opiekę zdrowotną. „Pacjent będzie w centrum wszystkiego, co robi NHS: (...) NHS będzie aktywnie zachęcać opinię publiczną, pacjentów i personel, przyjmować ją i wykorzystywać do ulepszania swoich usług”¹⁵,
- deklaruje, że jest „zaangażowany we współpracę z innymi służbami władz lokalnych, innymi organizacjami sektora publicznego oraz szeroką gamą organizacji sektora prywatnego i wolontariatu w celu zapewnienia i poprawy zdrowia i dobrego samopoczucia”¹⁶.

W dalszej kolejności deklaracje te warto zestawzić z realnymi działaniami w obrębie systemu. Obserwujemy rutynowe konsultacje z organizacjami pacjentów podczas opracowywania modelu opieki zdrowotnej. Pozwala to na pełne wykorzystanie doświadczeń i potencjału tych organizacji oraz wykorzystanie spostrzeżeń, które nie byłyby możliwe do poczynienia ze szczebla centralnego.

Niezwykle ważną cechą systemu jest fakt pozyskiwania informacji zwrotnych od organizacji pacjentów na temat nowych procedur lub innych zmian. Pozwala to na pełne wykorzystanie doświadczenia pacjentów oraz na zestawienie funkcjonowania zmiany w warunkach rzeczywistych. Jest to o tyle istotne, gdyż często rozwiązania wyglądające dobrze „na papierze” nie sprawdzają się w praktyce.

Charakterystyczną cechą omawianego systemu jest posiadanie zespołów dedykowanych do kontaktów z organizacjami pacjentów. W toku wielu lat doświadczeń doszło do ustrukturyzowania dialogu na linii system – organizacje pacjentów; bardzo praktycznym rozwiązaniem jest ujednolicenie struktury Q&A poprzez przygotowane, specjalne formularze, które usprawniają komunikację.

Same organizacje pacjentów w Wielkiej Brytanii na przestrzeni lat wypracowały kulturę funkcjonowania. Warto zwrócić uwagę na wdrożony system certyfikowania organizacji pacjentów w zakresie jakości dostarczanych przez siebie informacji zdrowotnych. Uzyskanie „Standardu informacyjnego *National*

¹⁵ Władysław M., Libura M., Rolska-Wójcik P., Plisko R. Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie. Warszawa 2021 r.

¹⁶ Władysław M., Libura M., Rolska-Wójcik P., Plisko R. Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie. Warszawa 2021 r.

Health Service uprawnia do korzystania, np. na swoich stronach internetowych, z logo, które jest jednoznaczne z potwierdzeniem, że przekazywane informacje mają charakter *evidence based*, a więc są oparte na faktach, na dowodach naukowych¹⁷.

Jako istotę całościowej koncepcji można tu wskazać uznanie eksperckiej wiedzy pacjentów jako „użytkowników” systemu. Niezbędne jest zatem wygenerowanie przekonania, że wiedzy i doświadczeniu pacjentów można ufać, a co za tym idzie, traktować środowisko z należnym mu szacunkiem – w sposób partnerski.

4.1.2. Czechy

W Polsce, w toku coraz żywszej debaty publicznej na temat aktywnego włączania organizacji pacjentów w proces legislacyjny, bardzo wiele miejsca poświęca się modelowi takiej współpracy wypracowanemu w Czechach.



W tym przypadku warto rozpocząć od kluczowego zagadnienia: rząd podjął się próby wypracowania definicji pojęcia „organizacja pacjentów” poprzez określenie następujących kryteriów:

- reprezentatywność – organizacja musi być prowadzona przez pacjentów, ewentualnie pacjenci stanowią w niej większość,
- cel i działania – działalność musi być związana z pomocą pacjentom, w tym z ochroną ich praw i interesów,
- przejrzystość, neutralność, niezależność – organizacja pacjentów musi być niezależna (co może umożliwić przejrzysty system finansowania – przyp. aut.), a jej działania muszą mieć charakter demokratyczny i transparentny,
- podmiotowość prawna i forma prawna – formami mogą być: stowarzyszenie, spółka użyteczności publicznej, instytut.

¹⁷ <https://www.england.nhs.uk/> Dostęp 01.12.2022 r.

Pierwszym krokiem było tu zrozumienie wagi argumentu, że zaangażowanie organizacji pacjentów w kreowanie rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia może pozytywnie wpłynąć na alokowanie środków zgodnie z realnymi, nie teoretycznymi, potrzebami pacjentów, a więc koncentrowanie wysiłków w miejscach rzeczywistych potrzeb chorych i ich rodzin. Taka sytuacja w naturalny sposób może zwiększyć poziom dostępności świadczeń, a tym samym wpłynąć na efektywność całego systemu.

Następnym krokiem była analiza kolejności i rodzaju działań, mających doprowadzić do zwiększania partycypacji organizacji pacjentów, czego efektem było powołanie w 2017 roku tzw. Rady Pacjentów. Jest ona złożona z 24 przedstawicieli organizacji, a jej kadencja trwa cztery lata. Przy podobnych inicjatywach mogą pojawić się wątpliwości co do składu takiego gremium, co miało miejsce również i w Polsce, przy okazji konstytuowania się Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia.

W przypadku rady czeskiej kluczem doboru było ustalenie w radzie reprezentacji jak najliczniejszej grupy chorób. Rada ma ustawowy obowiązek odbywania nie mniej niż czterech spotkań w ciągu roku.

Głównym zadaniem rady jest komunikowanie potrzeb pacjentów na szczeblu centralnym. Kluczowe jest jednak (do czego środowiska pacjentów dążą w Polsce) reprezentowanie pacjentów w toku prac czeskiego Ministerstwa Zdrowia poprzez komentowanie na tym szczeblu inicjatyw ustawodawczych. Podobnie jak w przypadku Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta (pamiętając jednak o różnicach w działaniu tych dwóch gremiów), tak i tu Rada może tworzyć zespoły robocze, zajmujące się wybranymi zagadnieniami.

Niezwykle istotnym jest fakt, że w myśl idei eksperckości pacjenta (traktowania pacjenta jako eksperta systemu ochrony zdrowia), wszelkie planowane i proponowane przez Ministerstwo Zdrowia zmiany mogą być komentowane przez tzw. grupy doradcze przez nie powoływane, a w skład których zawsze wchodzi przedstawiciele środowisk pacjentów.

Takie prawne umocowanie organizacji pacjentów, wynikające z Rozporządzenia 15/2017 czeskiego Ministra Zdrowia, pozwala na bieżącą „kontrolę” kierunku, w którym zmierza system ochrony zdrowia oraz pozwala w porę reagować, jeśli proponowane zmiany budzą wątpliwości. Jest to główna wartość partycypacji organizacji pacjentów, pozwalająca na realne wpływanie na kształt rozwiązań systemowych¹⁸.

¹⁸ <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientska-rada--pacientska-rada-2017-2021> Dostęp 03.12.2022 r.

4.1.3. Grecja

Krajem, w którym model współpracy organizacji pacjentów z decydentami jest wart analizy jest również Grecja. Niezwykle ważnym aktem prawnym jest tu Ustawa 4931/2022 regulująca rolę organizacji pacjentów w procesach decyzyjnych, związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych, która została uchwalona przez grecki parlament, a następnie opublikowana 13 maja 2022 r.¹⁹

Wypracowano w niej zapis mówiący, że stowarzyszenia lub stowarzyszenia pacjentów (zapis podaje przykłady: Narodowa Konfederacja Osób Niepełnosprawnych E.S.A.me.A czy Greckie Stowarzyszenie Pacjentów) mogą być uznane przez Państwo za partnerów do dyskusji w sprawach dotyczących świadczenia usług zdrowotnych.

Wg decyzji tamtejszego Ministra Zdrowia ww. podmioty mają być włączane do działań organów państwa w następujących obszarach:

- planowanie polityki zdrowotnej oraz ocena stosowanych praktyk,
- organizacja opieki zdrowotnej,
- prawa pacjenta.



W toku dyskusji nad omawianym rozwiązaniem podkreślono konieczność uwzględniania opinii organizacji pacjentów w toku planowania zmian systemowych. Taka argumentacja przywodzi na myśl ideę pacjentocentryzmu; podkreślono także, że wszelkie procesy restrukturyzacyjne i modernizacyjne w sektorze ochrony zdrowia powinny być realizowane przy wykorzystaniu opinii i doświadczeń pacjentów. Na uwagę zasługuje także transparentność procesu konsultacji społecznych do regulacji, który to proces został zdigitalizowany, treść wszystkich uwag, wraz zachowaniem historii, została udostępniona w Internecie.

Przywołane rozwiązanie wskazuje, że angażowanie organizacji pacjentów w procesy legislacyjne w obrębie systemu ochrony zdrowia to ścieżka, którą podąża wiele krajów. Opierając się na już znanych doświadczeniach można z pełną odpowiedzialnością powiedzieć, że jest to właściwy krok, zmierzający w stronę budowania realnie pacjentocentrycznego systemu, opierającego się na rozwiązaniach przychylnych pacjentom, ale też w pełni transparentnego.

¹⁹ <https://www.e-nomothesia.gr/> Dziennik Ustaw (94/A/13-5-2022) Dostęp 03.12.2022 r.

4.2. WYBRANE ROZWIĄZANIA ORGANIZACYJNE W POLSCE

W warunkach polskich, pomimo że idea angażowania pacjentów w procesy decyzyjne jest dość młoda, należy zwrócić uwagę na kilka kluczowych zjawisk. Wiele organizacji pacjentów, posiadających odpowiednie kompetencje, a także zaplecze merytoryczne i finansowe, od lat wykazuje zaangażowanie w budowanie systemu ochrony zdrowia poprzez udział w debacie publicznej (także w formie projektowania i realizowania kampanii społecznych). Jest to dobry sygnał, natomiast kolejne działania powinny prowadzić do angażowania, w miarę możliwości, całego środowiska, co najłatwiej jest osiągnąć poprzez działania zinstytucjonalizowane. Stąd w niniejszym rozdziale zostanie pokrótce omówiona działalność dwóch podmiotów, która wpisuje się w ten trend.

4.2.1. Rada Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia

Rada Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia została powołana 16 marca 2022 roku.

Do jej zadań należy:

- koordynowanie po stronie organizacji pacjentów działań w zakresie prowadzonych przez Ministerstwo Zdrowia prekonsultacji oraz konsultacji publicznych projektów aktów normatywnych i innych dokumentów rządowych,
- opiniowanie projektów aktów prawnych,
- inicjowanie zmian przepisów prawa w zakresie ochrony zdrowia,
- współpraca z innymi radami zrzeszającymi organizacje pacjentów, przede wszystkim działającymi przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Narodowym Funduszu Zdrowia²⁰.

W skład Rady weszło 15 osób, a jej kadencja trwa pięć lat. Grono to zostało wytypowane przez Ministerstwo Zdrowia, spośród kandydatów zgłoszonych przez organizacje pacjentów, które są zarejestrowane od co najmniej pięciu lat.

Protokoły z posiedzeń Rady są dostępne na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rada-organizacji-pacjentow>). Są to m.in.:

- stanowisko z okazji Światowego Dnia Bez Tytoniu, w którym Rada zarekomendowała Ministrowi Zdrowia wypracowanie strategii mającej na celu m.in. redukcję nikotynizmu w życiu społecznym, ochronę nieletnich przed nałogiem nikotynizmu czy też zwiększenie dostępu do specjalistycznego leczenia,

²⁰ www.mz.gov.pl Dostęp 15.11.2022 r.

- stanowisko w sprawie projektu ustawy o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta, w którym m.in. Rada zauważa, że ustawa zawęży zarówno kryteria jakościowe oraz bezpieczeństwa pacjenta do leczenia szpitalnego, choć do zmian proponowanych w projekcie odnosi się pozytywnie,
- stanowisko w sprawie projektu ustawy o niektórych zawodach medycznych, w którym Rada wnioskuję o dalsze prace nad przedmiotową ustawą w zakresie zapisów regulujących kwestie odnoszące się do odpowiedzialności zawodowej osób wykonujących zawód medyczny.

Znamienne jest, że kandydaci na członków Rady, na drodze Zarządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 marca 2022 r. w sprawie powołania Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia zobowiązani byli do złożenia pisemnego oświadczenia o kierowaniu się wartościami określonymi w Karcie Zasad Dobrego Zarządzania Organizacji²¹.

Ponadto należy wspomnieć o wypracowanym przez Radę dokumencie, zawierającym podstawowe wymagania dla przedstawicieli organizacji, „których celem statutowym jest ochrona praw pacjentów, w szczególności o których mowa w art. 47 ust. 1 pkt 10a ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, kandydujących na członka Naczelnej Komisji Bioetycznej do spraw Badań Klinicznych”²².

Wymagania, które wypracowała Rada mówią, że „organizacje pozarządowe, których celem statutowym jest ochrona praw pacjentów, wyłaniają kandydatów na członków Naczelnej Komisji Bioetycznej do spraw Badań Klinicznych z grona swych członków, posiadających wyższe wykształcenie lub stopień naukowy, najlepiej w jednej z następujących dziedzin nauk: humanistycznych, medycznych i nauk o zdrowiu, ścisłych i przyrodniczych, teologicznych, społecznych, inżynieryjno-technicznych”²³. Określono ponadto pożądane kompetencje kandydata na członka Naczelnej Komisji Bioetycznej.

4.2.2. Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Nieco wcześniej, niż przy Ministrze Zdrowia, Zarządzeniem Rzecznika Praw Pacjenta z dnia 5 lutego 2020 r. w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta została powołana Rada Organizacji Pacjentów²⁴.

W obrębie Rady funkcjonują zespoły działające w określonych obszarach tematycznych.

²¹ Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 marca 2022 r. w sprawie powołania Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia DZ. URZ. Min. Zdr. 2022.32

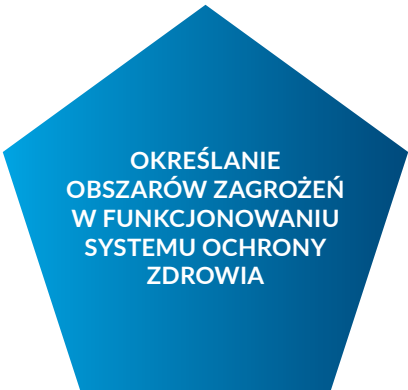
²² <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rada-organizacji-pacjentow> Dostęp 10.07.2022 r.

²³ Stanowisko rady organizacji pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia w sprawie wymagań dla przedstawicieli organizacji, których celem statutowym jest ochrona praw pacjentów, w szczególności o których mowa w art. 47 ust. 1 pkt 10a ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, kandydujących na członka Naczelnej Komisji Bioetycznej do spraw Badań Klinicznych

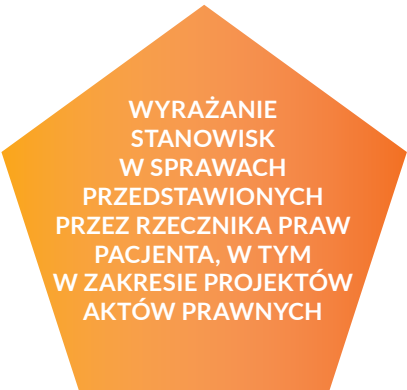
²⁴ Zarządzeniem nr 1/2020 z dnia 5 lutego 2020 r. w sprawie powołania i funkcjonowania Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Na dzień 19 kwietnia 2023 r. Rada liczy 126 członków i pełni rolę organu opiniotwórczo-doradczego Rzecznika²⁵.

Do podstawowych zadań Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta należą:



OKREŚLANIE
OBSZARÓW ZAGROŻEŃ
W FUNKCJONOWANIU
SYSTEMU OCHRONY
ZDROWIA



WYRAŻANIE
STANOWISK
W SPRAWACH
PRZEDSTAWIONYCH
PRZEZ RZECZNIKA PRAW
PACJENTA, W TYM
W ZAKRESIE PROJEKTÓW
AKTÓW PRAWNYCH



WSPARCIE
RZECZNIKA PRAW
PACJENTA
W PODEJMOWANYCH
DZIAŁANIACH ZWIĄZANYCH
Z EDUKACJĄ
I PROMOCJĄ
W ZAKRESIE
PRAW PACJENTA²⁶

W odróżnieniu od Rady działającej przy Ministrze Zdrowia, tu członkiem może zostać każda organizacja. Aby tak się stało, należy złożyć wniosek, który następnie musi być zaakceptowany przez Rzecznika Praw Pacjenta. Organizacja ma prawo do delegowania jednego przedstawiciela do udziału w pracach Rady.

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta aktywnie angażuje się w pomoc organizacjom pacjentów z Ukrainy (temu zagadnieniu poświęcone było osobne posiedzenie Rady), a także formułuje swoje stanowiska, jak np. to skierowane do Ministra Zdrowia w przedmiocie opublikowanego przez Ministerstwo Zdrowia w dniu 8 lipca 2022 r. projektu zmiany rozporządzenia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie, które podpisało i poparło około 60 organizacji zrzeszonych w Radzie.



Naturalną sytuacją jest współpraca obu rad: w dniu 26 października 2022 r. w Ministerstwie Zdrowia miało miejsce pierwsze wspólne posiedzenie obu Rad. Zaproponowano wówczas treść listu intencyjnego, w którym podkreślono, że celem nadrzędnym obu Rad jest działalność dla dobra pacjentów oraz wzmocnienie ich roli i pozycji w systemie ochrony zdrowia. Podpisanie tego dokumentu zapoczątkowało nowy rozdział w budowaniu pozycji organizacji pacjentów w systemie ochrony zdrowia.

²⁵ <https://www.gov.pl/web/rpp/rada-organizacji-pacjentow> Dostęp 20.04.2022

Tabela 1. Porównanie Rad Organizacji Pacjentów

	Rada przy RPP	Rada przy MZ
Data powołania	5 lutego 2020 r.	16 marca 2022 r.
Ilość członków	120 (na dzień 15.11.2022 r.)	15
Kadencyjność	NIE	TAK
Czas trwania kadencji	N/D	5 lat
Władze	Brak prezydium	Przewodniczący i wiceprzewodniczący
Podział na zespoły	TAK (osiem zespołów tematycznych) ▪ Zespół ds. chorób autoimmunologicznych; ▪ Zespół ds. chorób cywilizacyjnych; ▪ Zespół ds. onkologii; ▪ Zespół ds. propozycji zmian systemowych; ▪ Zespół ds. psychiatrii; ▪ Zespół ds. chorób rzadkich; ▪ Zespół ds. seniorów; ▪ Zespół ds. ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.	NIE
Jawność działań	Raporty z posiedzeń publikowane na stronach internetowych Biura Rzecznika Praw Pacjenta	Raporty z posiedzeń publikowane na stronach internetowych Ministerstwa Zdrowia
Aplikowanie	Złożenie wniosku, akceptacja przez Rzecznika Praw Pacjenta	Zgłoszenie kandydatury, po spełnieniu kryteriów akceptacja przez Ministra Zdrowia
Kryteria aplikacji	Posiadanie w statucie organizacji działalności na rzecz pacjentów	▪ Istnienie zarejestrowanej organizacji od minimum pięciu lat; ▪ Złożenie pisemnego oświadczenia o kierowaniu się wartościami określonymi w Karcie Zasad Dobrego Zarządzania Organizacji
Tryb zgłaszania	Ciągły	Po upływie kadencji
Tryb podejmowania decyzji	Głosowanie przez większość (z zachowaniem kworum)	Głosowanie przez większość
Częstotliwość spotkań	Co najmniej dwa razy w roku	Co najmniej raz na kwartał

Jak pokazuje tabela 1, choć obie Rady działają w interesie środowiska pacjentów, specyfika ich funkcjonowania jest nieco inna. Nie ulega wątpliwości, że oba gremia mogą pełnić rolę platformy wymiany poglądów i wskazywania priorytetów.

O wspólnych celach obu Rad świadczy podpisanie wspomnianego już Listu Intencyjnego. Ponieważ historia tej współpracy jest stosunkowo krótka, należy założyć, że jej zasady na rzecz dobra pacjentów będą ewoluowały. Z pewnością konieczne jest budowanie wizerunku i świadomości istnienia obu Rad w przestrzeni publicznej. Warto rozważyć, wzorem czeskiego odpowiednika Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia, stworzenie dla obu organów osobnej strony internetowej. Rozpropagowanie działalności to dla organizacji pacjentów szansa na zwiększenie aktywności, a dla pacjentów na uświadomienie istnienia rad i zapoznania się z istotą ich działalności.

5. REKOMENDACJE

Skuteczne kontynuowanie włączania organizacji pacjentów w kreowanie rozwiązań w szeroko rozumianym systemie ochrony zdrowia, w tym w procesy legislacyjne, wymaga pielęgnowania dotychczasowych osiągnięć, ale także wypracowywania nowych rozwiązań. Te obecnie funkcjonujące, choć kierunek, w którym się rozwinęły należy uznać za słuszny, wciąż nie są doskonałe. Za główny cel procesu zwiększania zaangażowania i profesjonalizacji organizacji pacjentów należy uznać określenie ram tego zaangażowania w ustawodawstwie. Warto jednak zaznaczyć, że zaangażowanie organizacji może też wykraczać poza ramy ustawowe i mieć miejsce na poziomie działania agend rządowych, takich jak Agencja Badań Medycznych czy Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, a umocowanie takiej współpracy może wynikać z wewnętrznych dokumentów ww. instytucji.

Aby proces angażowania organizacji pacjentów przynosił efekty, niezbędne jest zaprojektowanie długofalowych rozwiązań edukacyjnych, mających na celu udokumentowanie czy też przekonanie wybranych grup interesariuszy, że takie rozwiązania są korzystne nie tylko z punktu widzenia pojedynczych pacjentów, ale też – w szerokiej perspektywie czasowej – całego systemu ochrony zdrowia.

Istotą każdych rekomendacji jest ich praktyczność: powinny one być nieskomplikowane i – przynajmniej w części – nietrudne do wdrożenia (szczególnie dla organizacji pacjentów w Polsce, które wciąż jeszcze nie są profesjonalizowane). Stawianie przed sobą dużych, nierealnych wyzwań i zbyt ambitnych celów, bez odpowiedniego przygotowania do ich realizacji (choćby w kontekście oceny czasu potrzebnego do ich osiągnięcia) być może dobrze wygląda „na papierze” i jest wdzięcznym przedmiotem do dyskusji, ale nie prowadzi do realnych zmian. Prostota rozwiązań i tzw. polityka małych kroków (ang. *small steps*) zwiększa szanse na powodzenie. Stąd też tworząc rekomendacje, w pierwszej fazie właściwe wydaje się wskazanie drobnych i niezbyt czasochłonnych działań, które realnie mogą wpłynąć na funkcjonowanie organizacji. Nie muszą to być działania spektakularne, a raczej poszerzające horyzonty inicjatywy, wskazujące na główne kierunki rozwoju i przygotowań, które należy zabezpieczyć, aby w tematyce partycypacji stawiać kolejne, pewne i świadome kroki.

5.1. POGŁĘBIANIE KOMPETENCJI ORGANIZACJI PACJENTÓW

Analizując ogólny poziom zaangażowania organizacji pacjentów w tworzenie rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia można stwierdzić, że wciąż pozostaje duża przestrzeń na jego zwiększenie. Prowadząc rozważania nad tym zaangażowaniem, należy zwrócić uwagę na konieczność zaktywizowania także mniejszych organizacji – w tym tych działających lokalnie, których doświadczenia są równie istotne i inspirujące co doświadczenia organizacji większych, o zasięgu krajowym. Wypracowując rozwiązania

w tym obszarze, należy skoncentrować się na wielkości organizacji i oddziaływać na poziomie ich funkcjonowania.

Można odnieść wrażenie, że część organizacji, szczególnie pochodzących z regionów oddalonych od ośrodków decyzyjnych, działa poniżej swoich możliwości i niejako dość pasywnie w kwestii zaangażowania w procesy decyzyjne. Przyczyn takiego stanu rzeczy może być wiele, m.in.:

-  wpływ na procesy decyzyjne nie leży w obszarze zainteresowań organizacji,
-  organizacja pragnie skupiać się wyłącznie na działalności lokalnej i pomocy pacjentom i ich rodzinom w danym regionie,
-  członkowie organizacji nie mają wiedzy, jakie mają realne możliwości udziału w procesach decyzyjnych (np. o udziale w posiedzeniach zespołów parlamentarnych),
-  organizacja nie posiada dostatecznych zasobów do szerokiego zakresu działań.

Na podstawie analizy powyższych problemów możliwe jest zaproponowanie rekomendacji i rozwiązań, które prowadziły do zmian na tym polu. Konieczność edukacji organizacji pacjentów w wybranych zakresach nie budzi wątpliwości, należy jednak różnicować treści edukacyjne i umiejętnie je dobierać, wychodząc naprzeciw realnym potrzebom zainteresowanych i uwzględniając ich poziom merytoryczny.

Konieczne wydaje się być uświadomienie możliwości udziału w procesie decyzyjnym, np. poprzez informowanie o możliwości kontaktowania się z decydentami i podejmowania z nimi współpracy np. w toku posiedzeń komisji sejmowych lub senackich, a także dedykowanych zespołów parlamentarnych. Taka kompetencja powinna być poprzedzona zbudowaniem umiejętności identyfikowania interesariuszy (wraz z wyjaśnieniem samego pojęcia) i przełamania pewnej „blokady” w kwestii kontaktowania się z nimi. Dotyczy to przede wszystkim wspomnianych już mniejszych organizacji, działających z dala od ośrodków decyzyjnych; większe organizacje często mają takie relacje już wypracowane i skupiają się na ich podtrzymywaniu. Zasadne jest też zwrócenie uwagi na możliwość budowania koalicji lub też przystępowania do tzw. organizacji parasolowych, co może w istotny sposób przełożyć się na sprawczość np. w kwestii budowania koszyka świadczeń gwarantowanych i wielu innych.

Chęć działania jedynie w obszarze lokalnym stanowi niezależny wybór każdej organizacji. Należy jednak podejmować go z pełną odpowiedzialnością i świadomością konsekwencji – w tym przypadku braku możliwości partycypowania w procesie legislacyjnym. Nie jest to niewłaściwe, wszak każda organizacja wyznacza sobie cele i działania, które może i chce realizować.

Kolejny element stanowi pewnego rodzaju podsumowanie i konstatację – organizacja pacjentów nie będzie mogła skutecznie realizować swoich celów, jeśli jej członkowie, w tym liderzy, nie będą mieli podstawowej wiedzy w wielu zakresach, począwszy od funkcjonowania organizacji pozarządowych,

aż po podstawy procesów legislacyjnych. Wymaga to nieustannego podnoszenia swoich kompetencji, co, zważywszy, że najczęściej działanie w organizacji pacjentów jest jedynie działaniem „pobocznym”, nie jest łatwe. Czas potrzebny na zdobycie takiej wiedzy często musi być dzielony pomiędzy pracę zawodową, rodzinę, a niekiedy też i leczenie. Rozwiązaniem tego problemu jest profesjonalizacja organizacji pacjentów, na której osiągnięcie powinny być nakierowane wszelkie zasoby, którymi te organizacje dysponują.

Podsumowując, za główne cele edukacji organizacji pacjentów należałoby uznać zbudowanie proaktywności np. w kontakcie z decydentami, a także wygenerowanie jeszcze większych chęci do podnoszenia swoich kwalifikacji, co ma prowadzić do osiągnięcia celu długofalowego, mianowicie osiągnięcia poziomu wiedzy i kompetencji, uprawniającego do pełnienia aktywnej roli eksperckiej w procesach legislacyjnych w obrębie systemu ochrony zdrowia.

5.2 BUDOWANIE ŚWIADOMOŚCI DECYDENTÓW

Pod pojęciem „decydenci” należy rozumieć osoby lub gremia, które dokonują wyborów – w tym przypadku wyborów w obszarze rozwiązań w szeroko rozumianym systemie ochrony zdrowia – lub mają wpływ na dobór takich rozwiązań. Z punktu widzenia organizacji pacjentów, do takich osób zaliczają się parlamentarzyści (posłowie i senatorowie), dyrektorzy i prezesi agend i instytucji rządowych (np. Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Narodowy Fundusz Zdrowia, Centrum e-Zdrowia) czy dyrektorzy instytutów badawczych (np. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Instytut Badawczy). Szczególnie ważna dla organizacji pacjentów jest współpraca z Sejmową Komisją Zdrowia, Senacką Komisją Zdrowia, a także z zespołami parlamentarnymi, dedykowanymi poszczególnym problemom zdrowotnym. Chęć współpracy ze strony decydentów stanowi klucz do rozwoju organizacji pacjentów i zwiększania ich zaangażowania w procesy decyzyjne. Decydenci, jak każda inna grupa, także może stać się adresatem treści edukacyjnych – w tym przypadku wskazujących na potrzebę, sposoby i korzyści wynikające ze współpracy z organizacjami pacjentów i korzystania z ich doświadczeń. Z punktu widzenia organizacji pacjentów powstaje więc pytanie, jak do tych interesariuszy dotrzeć i zainteresować ich współpracą. Powraca tu temat kompetencji organizacji pacjentów, w tym przypadku umiejętności komunikacyjnych.

Duża ilość obowiązków ciążących na parlamentarzystach i innych decydentach może powodować, że niektóre kwestie być może będą przez nich niedostatecznie rozpoznane. Jest to przestrzeń do działania dla organizacji pacjentów. Specyfika komunikowania się z decydentami, szczególnie ich bardzo ograniczony czas, wymaga przygotowania precyzyjnych, dedykowanych komunikatów, które zainteresują i zainspirują decydenta na tyle, że wyrazi chęć do pogłębienia wiedzy w danym obszarze, co ma prowadzić do zwiększenia jego zaangażowania w sprawy pacjentów – nie tylko w wymiarze indywidualnym, ale też na poziomie centralnym.

Niezwykle istotne jest, wzorem krajów, w których partycypacja organizacji pacjentów jest rozwinięta, odpowiednie spozycjonowanie organizacji w oczach decydentów. Pacjent może jednocześnie pełnić rolę eksperta systemu i, wykorzystując swoje doświadczenia, wskazywać na niedostatki i niedomagania systemu ochrony zdrowia, a przede wszystkim sygnalizować decydentom możliwe metody minimalizowania i rozwiązywania ewentualnych problemów.

Budowanie relacji z decydentami to proces długotrwały. Niemniej stworzenie wyważonej i transparentnej relacji, opartej na wzajemnym szacunku i zaufaniu niesie ze sobą bardzo duży potencjał w zakresie kreowania i wdrażania praktycznych rozwiązań propacjenckich w obrębie systemu ochrony zdrowia.

Reasumując, wskazujemy aktywne budowanie wśród organizacji pacjentów przekonania o potrzebie i możliwości kontaktowania się ze środowiskiem decydentów, m.in. poprzez publiczne zabieranie głosu w ich sprawach oraz zintensyfikowanie procesu wymiany doświadczeń i wsłuchiwanie się w ich – często ciężkie – doświadczenia jako bieżący cel. Taka postawa daje w dłuższej perspektywie szanse na zbudowanie przekonania o tym, że głos pacjenta w kształtowaniu rozwiązań na rzecz systemu ochrony zdrowia jest cenny, a propozycje mają charakter praktyczny.

5.3 EDUKACJA SPOŁECZEŃSTWA

Każda zmiana czy nowe rozwiązanie, nie tylko w obrębie systemu ochrony zdrowia, wymagają zrozumienia społecznego, aby były sprawnie i skutecznie wdrożone. Wyzwaniem zatem staje się zidentyfikowanie takich narzędzi komunikowania, które zbudują w świadomości społecznej pożądane postawy względem idei zaangażowania pacjentów. Wydaje się, że takie działania powinny mieć raczej charakter procesu niż agresywnych działań edukacyjnych, zwłaszcza wobec zróżnicowanego poziomu percepcji odbiorców.

Rozważenia wymaga zatem dobór narzędzi i treści takiej edukacji, choć w przypadku edukacji na poziomie populacji jedynym wyborem pozostają kampanie społeczne. Co do samej ich tematyki nie wydaje się konieczne, aby – przynajmniej w pierwszej kolejności – odnosić się do sedna problemu, a więc do partycypacji organizacji pacjentów w procesach legislacyjnych. Istotne wydaje się zbudowanie wizerunku organizacji jako podmiotów pomagających w potrzebie, rozumiejących problemy chorych i ich rodzin oraz wychodzących z inicjatywą pomocy. Znajomość i akceptacja społeczna takich działań będzie dobrą bazą do komunikowania nieco szerszych kompetencji czy też ambicji organizacji pacjentów, przy jednoczesnym uzasadnianiu słuszności tej idei. Przy budowie takich kampanii nieodzowne wydaje się skorzystanie z pomocy profesjonalistów z branży reklamowej/marketingowej, zaangażowanie mediów itp. Dopiero zbudowanie takiej koalicji (tzw. zespołu realizującego) w szerokiej perspektywie czasu stwarza szanse na osiągnięcie sukcesu w tym obszarze. W odniesieniu do tej rekomendacji zauważamy kolejną potrzebę organizacji pacjentów, mianowicie podstawowe kompetencje w zakresie realizacji kampanii społecznych, a przede wszystkim identyfikowania ich odbiorców oraz umiejętności doboru realizatorów.

Podsumowując, chcąc edukować społeczeństwo, także z wykorzystaniem kampanii społecznych, konieczne jest budowanie kompetencji cyfrowych; wiele kampanii, kierowanych szczególnie do młodej części społeczeństwa, wykorzystuje właśnie przestrzeń wirtualną. Realizacja tego celu stworzy w perspektywie szeroką przestrzeń edukacyjną, gdzie np. organizacje pacjentów będą mogły budować swoją wiarygodność i eksperckość w oczach opinii publicznej.

5.4 PODSUMOWANIE REKOMENDACJI

POGŁĘBIANIE KOMPETENCJI PACJENTÓW

Rekomendacje krótkofalowe:

- edukacja organizacji w wybranych zakresach tematycznych: konieczne jest jednak różnicowanie treści edukacyjnych i ich umiejętny dobór, wychodzący naprzeciw realnym potrzebom zainteresowanych i uwzględniający ich poziom merytoryczny,
- uświadomienie możliwości udziału w procesie decyzyjnym, np. poprzez informowanie o możliwości kontaktowania się z decydentami i podejmowania z nimi współpracy, np. w toku posiedzeń komisji sejmowych lub senackich, a także dedykowanych zespołów parlamentarnych.

Rekomendacje długofalowe:

- zbudowanie proaktywności, np. w kontakcie z decydentami, a także wygenerowanie jeszcze większych chęci do podnoszenia swoich kwalifikacji,
- konieczność zaktywizowania mniejszych organizacji, działających lokalnie, co powinno być poprzedzone ich analizą,
- zbudowanie poczucia sprawczości w kontekście planowania, konsultowania i wdrażania rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia,
- osadzenie formalno-prawne wpływu organizacji pacjentów na kształt systemu ochrony zdrowia.

BUDOWANIE ŚWIADOMOŚCI DECYDENTÓW

Rekomendacje krótkofalowe:

- umożliwienie organizacjom pacjentów podnoszenia kompetencji w obszarze legislacji poprzez aktywne zachęcanie do udziału w poszczególnych częściach procesu legislacyjnego (np. udziału w posiedzeniach komisji senackich, sejmowych lub zespołów parlamentarnych).

Rekomendacje długofalowe:

- zbudowanie przekonania o wartości i jakości głosu organizacji pacjentów w planowaniu, konsultowaniu i wdrażaniu rozwiązań w obrębie systemu ochrony zdrowia,
- wygenerowanie woli i przekonania o konieczności sformalizowania udziału pacjentów w procesach legislacyjnych w obszarze ochrony zdrowia.

EDUKACJA SPOŁECZEŃSTWA

Cele krótkofalowe:

- rozpowszechnienie i zbudowanie w świadomości społecznej informacji o instytucji „organizacja pacjentów” oraz celach i wartościach płynących z jej działania,
- zidentyfikowanie takich narzędzi komunikowania, które zbudują w świadomości społecznej pożądane postawy względem idei zaangażowania pacjentów.

Cele długofalowe:

- zbudowanie świadomości społecznej o wartościach, jakie płyną z włączania się pacjentów w procesy decyzyjne (choć nie tylko),
- zachęcenie do wspierania działań organizacji pacjentów poprzez budowanie ich przekonania o możliwości wpływu na kształt systemu ochrony zdrowia.

6. PIŚMIENNICTWO

1. Zapła J. *Compliance, adherence and concordance in relationship between doctor and patient as integrated model of communication*, Psychoonkologia 2018, 22 (3): s. 102–106
2. Red. Krajewski-Siuda K. *Odpowiedzialne i nowoczesne samoleczenie w systemie ochrony zdrowia*, wyd. Fundacja Obywatele Zdrowo Zaangażowani, Warszawa, 2016 r.
3. Władysław M, Libura M, Rolska-Wójcik P, Plisko R. *Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie*. Warszawa 2021 r.
4. Karski J.B. *Postępy promocji zdrowia. Przegląd międzynarodowy*. Wyd. CeDeWu, Warszawa, 2006 r.
5. Opolski J. (red.) *Zdrowie publiczne – geneza, przedmiot i zakres. Wprowadzenie do zagadnienia*, (w.): Zdrowie Publiczne. Wybrane Zagadnienia – Tom 1 . Szkoła Zdrowia Publicznego CMKP, Warszawa 2011 r.
6. M. Wysocki. M. Miller. *Paradygmat Lalonde'a, Światowa Organizacja Zdrowia i Nowe Zdrowie Publiczne*, Przegląd Epidemiologiczny, 2003 r; 57. (3): s. 506–511
7. <https://pulsmedycyny.pl/jak-wzmocnic-glos-pacjentow-w-systemie-ochrony-zdrowia-1148831> Dostęp 10.10.2022 r.
8. EPF. *The Patients' Charter on Patient Empowerment*. Dostęp: https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/epf_charter_pe_2016.pdf Dostęp 06.11.2022 r.
9. <https://www.england.nhs.uk/> Dostęp 01.12.2022 r.
10. <https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientska-rada--pacientska-rada-2017-2021> Dostęp 03.12.2022 r.
11. <https://www.e-nomothesia.gr> Dziennik Ustaw (94/A/13-5-2022) Dostęp 03.12.2022 r.
12. www.mz.gov.pl Dostęp 15.11.2022 r.
13. Zarządzenie ministra zdrowia z dnia 16 marca 2022 r. w sprawie powołania Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia DZ. URZ. Min. Zdr. 2022.32
14. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rada-organizacji-pacjentow> Dostęp 10.07.2022 r.
15. Stanowisko rady organizacji pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia w sprawie wymagań dla przedstawicieli organizacji, których celem statutowym jest ochrona praw pacjentów w szczególności, o których mowa w art. 47 ust. 1 pkt 10a ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, kandydujących na członka Naczelnej Komisji Bioetycznej do spraw Badań Klinicznych
16. Zarządzeniem nr 1/2020 z dnia 5 lutego 2020 r. w sprawie powołania i funkcjonowania Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta
17. <https://www.gov.pl/web/rpp/rada-organizacji-pacjentow> Dostęp 20.04.2022 r.

