

Informacja prasowa

Warszawa, 11 stycznia 2017 r.

Jakiego dialogu społecznego potrzebujemy w ochronie zdrowia?

Polacy chcą mieć wpływ na decydowanie o zmianach w ochronie zdrowia – wynika z badania sondażowego przeprowadzonego przez Fundację MY Pacjenci. Zdecydowana większość respondentów uważa, że resort zdrowia powinien regularnie pytać pacjentów i obywateli o ich oczekiwania od systemu opieki zdrowotnej. Opinie i potrzeby powinny stanowić wytyczne do wprowadzania zmian systemowych. Niestety, jakość i zasięg obecnie prowadzonych konsultacji społecznych daleko odbiega od tych oczekiwań. Ma to zmienić projekt rozwoju dialogu społecznego „Razem dla Zdrowia”.

Fundacja My Pacjenci wraz z Naczelną Izbą Lekarską, Naczelną Izbą Pielęgniarek i Położnych, Naczelną Izbą Aptekarską oraz przy wsparciu portalu znanylekarz.pl przeprowadziła badanie sondażowe¹ dotyczące oczekiwań pacjentów i obywateli od dialogu społecznego w ochronie zdrowia „*Jakiego dialogu społecznego potrzebujemy w ochronie zdrowia?*”.

Badanie potwierdziło tezę, będącą głównym celem projektu „Razem dla Zdrowia”, że należy stale i aktywnie promować ideę partycypacji pacjentów i obywateli w ciałach decyzyjnych i konsultacjach społecznych, dotyczących ochrony zdrowia. Blisko trzy czwarte respondentów uważa, że rząd powinien pytać obywateli o opinię we wszystkich sprawach dotyczących zdrowia, ale także tych, które dotyczą:

- większych wydatków z kieszeni pacjenta (90% odpowiedzi);
- kolejek do lekarza (88% odpowiedzi);
- jakości i bezpieczeństwa leczenia w szpitalach (86% odpowiedzi);
- profilaktyki zdrowotnej (80% odpowiedzi);
- zdrowia prokreacyjnego (74% odpowiedzi);
- leków (72% odpowiedzi);
- żywienia (68% odpowiedzi);
- szczepień (63% odpowiedzi).

Respondenci wskazali trzy grupy, których przedstawiciele powinni brać udział w pracach ciał decyzyjnych, tj.: przedstawiciele zawodów medycznych (88% odpowiedzi), takich jak lekarze, pielęgniarki, farmaceuci; przedstawiciele pacjentów (66% odpowiedzi) i opiekunowie osób chorych lub niepełnosprawnych (46% odpowiedzi).

Aż 87% respondentów wskazujących na konieczność zasiadania przedstawicieli pacjentów w ciałach decyzyjnych, uważa, że przedstawiciele pacjentów, opiekunów lub obywateli powinni uczestniczyć we wszystkich – już istniejących i nowo powstałych ciałach decyzyjnych i doradczych w ochronie zdrowia mając pełne prawo głosu w podejmowaniu decyzji (53% wskazań) lub co najmniej głos doradczy (39% wskazań). Tylko nieliczni respondenci uważają, że Ministerstwo Zdrowia powinno samodzielnie dokonać wyboru, na leczenie jakich chorób przeznaczyć większe środki publiczne.

Pacjenci i obywatele chcą rozmawiać na temat służby zdrowia, ale zaznaczają, że obecny sposób komunikacji ze stroną rządową nie spełnia w pełni ich oczekiwań i wymaga licznych usprawnień. 89% respondentów oczekuje przekazania zrozumiałego opisu planowanych zmian wraz z ich konsekwencjami. Ponad 80% chciałaby aby organizowane były spotkania dla pacjentów lub wysłuchania publiczne. 89% oczekuje proaktywnego informowania organizacji o trwających konsultacjach. Jako bariery w konsultacjach społecznych aktów prawnych, najczęściej wskazywane były następujące czynniki:

- brak informacji o planowanych konsultacjach,
- niezrozumiały i zagmatwany język dokumentów prawnych,
- krótki czas konsultacji (80% wskazań, że powinien wynosić 30 dni),
- trudności w odnalezieniu projektów aktów prawnych.

Zdrowie niezmiennie jest najważniejszą wartością dla Polaków (67% respondentów wg Diagnozy społecznej 2015), ale sami pacjenci rzadko biorą udział w podejmowaniu decyzji w ochronie zdrowia. Z badania Fundacji My Pacjenci wynika, że tylko 13% respondentów złożyło w minionym roku swoje uwagi do projektów aktów prawnych (indywidualnie lub w ramach swojej organizacji). Z drugiej strony, zdecydowana większość respondentów uważa, że konsultacje publiczne aktów prawnych są bardzo istotne, ale że przesyłane i zgłaszane uwagi przez organizacje pacjentów nie są często uwzględniane w procesie tworzenia prawa. Aż 58% osób, które składały komentarze do projektów nie otrzymało żadnej informacji zwrotnej na temat ich uwzględnienia lub wykorzystania.

Zdaniem Ewy Borek, prezes Fundacji My Pacjenci – *Najważniejszym wnioskiem z badań jest to, że pacjenci są chętni i gotowi włączyć się w dialog i wspierać administrację publiczną w dokonywaniu zmian, które są dobre dla pacjentów i obywateli. Potrzebują od strony rządowej otwartości na współpracę i wsparcia w stworzeniu optymalnych warunków dialogu. Ważne jest, żeby nie powstawały nowe ciała decyzyjne bez udziału pacjentów bez określenia kryteriów ich doboru. W zasadzie nie ma to większego znaczenia, ważne jest natomiast, żeby coraz większe grono pacjentów mogło doświadczać uczestnictwa w ciałach decyzyjnych i poprzez ten udział się rozwijało. Po kilku latach takiego treningu partycypacji będziemy mieli profesjonalnych pacjentów-ekspertów, będących w stanie efektywnie wspierać procesy podejmowania decyzji w ochronie zdrowia.*

Ważne jest także, żeby głos pacjentów zabierany w konsultacjach społecznych traktować jako szczególnie cenny. Nie jest łatwo organizacjom pacjenckim zdobyć się na głos ekspercki w warunkach trudnego, często niszowego czy zagmatwanego prawa. Dlatego jeśli się on pojawi należy go traktować ze szczególną uwagą i próbować zgłaszane przez pacjentów propozycje wdrażać. O to właśnie chodzi w dialogu społecznym – żeby strona obywateli określiła swoje potrzeby i wyznaczyła kierunki zmian w interesie pacjentów i obywateli, a strona rządowa uznała je za wiążące i wdrożyła w praktyce.

Partycypacja społeczna – przykłady zagraniczne oraz sytuacja w Polsce

Udział w dialogu społecznym – partycypacja społeczna – to proces, w trakcie którego przedstawiciele społeczeństwa uzyskują wpływ, a pośrednio i kontrolę, nad decyzjami władz publicznych, gdy te decyzje mają bezpośredni lub pośredni wpływ na ich własne interesyⁱⁱ. Partycypacja nie jest wyłącznie przywilejem obywateli i pacjentów, ale obowiązkiem administracji państwowej. Określa to Rekomendacja Komisji Europejskiej Nr R (2000) oraz ustawa o działalności pożytku publicznego z 2004 r., która nakłada obowiązek konsultacji projektów aktów prawnych oraz tworzenia publiczno-społecznych ciał konsultacyjnych.

Partycypacja przynosi obustronne korzyści, zarówno przedstawicielom władzy, jak i obywatelom. Rządzącym zapewnia, że wprowadzają lepsze, społecznie akceptowane prawo, czyniąc tym samym system ochrony zdrowia bardziej zbliżonym do oczekiwań społecznych. Z kolei, pacjenci korzystając z prawa do partycypacji mogą wywierać wpływ na podejmowane przez decydentów decyzje w zakresie rozwiązań systemowych, które przekładają się bezpośrednio na wydawanie pieniędzy publicznych.

W większości krajów europejskich mechanizmy umożliwiające prowadzenie dialogu i konsultacji rządów z przedstawicielami głównych grup społecznych są od lat standardem postępowania. Dzięki temu możliwe jest współdecydowanie obywateli w kluczowych sprawach dotyczących funkcjonowania ochrony zdrowia. Doskonałym przykładem dobrych doświadczeń i korzyści z partycypacji zarówno dla strony publicznej, jak i rządowej, może być proces tworzenia koszyka świadczeń gwarantowanych, jaki się dokonał ostatnio w Stanach Zjednoczonych. Był to proces wprowadzania fundamentalnej zmiany

w amerykańskim systemie ochrony zdrowia, dokonujący się w atmosferze dużych emocji i sprzeciwów politycznych i społecznych, ale także dobrze przygotowanych i realnie wdrożonych konsultacji społecznych z udziałem pacjentów i obywateli. W Wielkiej Brytanii z kolei, National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) przeprowadza ocenę lekowych i nielekowych technologii medycznych oraz przygotowuje wytyczne dotyczące ich stosowania we współpracy z przedstawicielami pacjentów. Brytyjskie ciało doradcze (Citizens Council) to grupa 30 obywateli odzwierciedlających przekrój społeczny i nie będących reprezentantami zawodów medycznych, która spotyka się dwa razy do roku aby określić priorytety i wskazać jakimi wartościami społecznymi powinna się kierować agencja NICE w podejmowaniu decyzji o wydawaniu publicznych środków na zdrowie.

Polscy pacjenci i obywatele w bardzo niewielkim stopniu są zaangażowani w tego rodzaju dialog społeczny. Niewiele jest także ciał decyzyjnych, w których uczestniczą przedstawiciele pacjentów. Nie są obecni w pracach Komisji Ekonomicznej podejmującej decyzje o przeznaczeniu środków publicznych na refundację leków. Nie biorą udziału w pracach zespołów przygotowujących mapy potrzeb zdrowotnych. W Radzie Przejrzystości AOTMiT pacjentów reprezentują pracownicy biura Rzecznika Praw Pacjenta. **Potrzebna jest rewizja składu wszystkich ciał decyzyjnych pod kątem obecności w nich przedstawicieli pacjentów.** To jeden z głównych celów projektu Razem dla Zdrowia – włączenie pacjentów jako ekspertów w procesy podejmowania decyzji w ochronie zdrowia.

Razem dla Zdrowia – cele i założenia projektu rozwoju dialogu społecznego w ochronie zdrowia

Głównym celem projektu rozwoju dialogu społecznego „Razem dla Zdrowia” jest rozwijanie dialogu społecznego oraz idei społecznej odpowiedzialności instytucji systemu ochrony zdrowia poprzez wypracowanie trwałych, skutecznych, efektywnych i transparentnych mechanizmów konsultacji społecznych. Realizacja celu pozwoli na wzmocnienie dialogu i współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjenckimi oraz zawodami medycznymi).

Projekt „Razem dla Zdrowia” powstał jako wyraz niezgody na obecną sytuację oraz chęć opracowania i wdrożenia modelowego rozwiązania – nowej formuły transparentnego dialogu społecznego w ochronie zdrowia, uwzględniającej wszystkich interesariuszy. – komentuje Magdalena Kołodziej, kierownik projektu „Razem dla Zdrowia”. Zbudowanie wśród pacjentów świadomości możliwości partycypacji i promowanie postawy aktywnego uczestnictwa w kształtowaniu prawa jest dla nas kluczowe. Poprzez nasze działania chcemy zaktywizować pacjentów i obywateli do udziału w dialogu społecznym, aby zamienić postawę społeczną – „jestem niezadowolony z funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w moim kraju” na „aktywnie uczestniczę w tworzeniu systemu ochrony zdrowia w moim kraju”. Chcemy także zmobilizować do lepszej i szerszej współpracy stronę rządową i władze administracyjne. Mamy nadzieję, że wypracowane w ramach projektu „Razem dla Zdrowia” stanowiska i rekomendacje wytyczą administracji publicznej kierunek zmian, których celem będzie dobro pacjentów.

W ciągu dwóch lat trwania projektu „Razem dla Zdrowia”, zrealizowane zostaną :

- **Kampania edukacyjna** angażująca pacjentów i obywateli do aktywnej partycypacji w konsultacjach społecznych w ochronie zdrowia.
- **Konsultacje i konferencje merytoryczne** dotyczące wybranych 10 aktów prawnych;
- **Warsztaty i spotkania konsultacyjne** dla pacjentów;
- **Opracowanie raportów, opublikowanie stanowisk i rekomendacji;**
- **Udostępnienie narzędzi wsparcia** konsultacji przy udziale pacjentów:
 - **Portal internetowy www.razemdlazdrowia.pl**
- nowoczesna platforma konsultacji społecznych online, która umożliwi organizacjom pacjenckim, pacjentom oraz przedstawicielom organizacji ochrony zdrowia na w pełni egalitarny udział w opiniowaniu rządowych propozycji zmian

- **Infolinia 690 677 446** (czynna od poniedziałku do piątku w godz. 9:00-16:00)
- odpowiedzi ekspertów udzielane są telefonicznie, pisemnie oraz zamieszczone na portalu
- **Newsletter**
- **Materiały edukacyjne** (poradniki, broszury, filmiki)

* * *

Więcej informacji udziela:

Ewelina Nazarko
e-mail: enazarko@enmedica.pl
tel: 691 950 427

Razem dla Zdrowia to projekt oparty na partnerstwie Naczelnej Izby Lekarskiej, Naczelnej Izby Aptekarskiej i Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych oraz Fundacji My Pacjenci, którego celem jest współpraca i dialog, służące doskonaleniu systemu ochrony zdrowia w Polsce, jak również wspólna edukacja pacjentów. Celem działań partnerów jest również odbudowanie zaufania pacjentów do systemu opieki zdrowotnej i zawodów medycznych.

Fundacja MY Pacjenci powstała w 2012 roku w celu wspierania partycypacji pacjentów w podejmowaniu decyzji w ochronie zdrowia i zapewnianiu zaplecza eksperckiego organizacjom pacjenckim, żeby komunikowały skuteczniej swoje problemy i potrzeby. Fundacja prowadzi działalność naukową, badawczą, doradczą i szkoleniową dla pacjentów i ich organizacji.

Naczelna Izba Lekarska to organ lekarskiego samorządu zawodowego. Reprezentuje lekarzy i lekarzy dentyistów na szczeblu państwowym, opiniuje akty prawne z zakresu ochrony zdrowia. Dbą o przestrzeganie lekarskiego etosu, a także – poprzez organizację szkoleń zawodowych dla lekarzy i lekarzy dentyistów – aktywnie włącza się w proces edukacji polskiej kadry medycznej.

Naczelna Izba Aptekarska jest organem samorządu zawodowego farmaceutów, sprawuje pieczę nad należyтым wykonywaniem zawodu farmaceuty, opiniuje akty prawne z zakresu ochrony zdrowia.

Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych to organ samorządu zawodowego pielęgniarek i położnych. Sprawuje pieczę nad należyтым wykonywaniem zawodu, ustala zasady etyki zawodowej i standardy zawodowe, prowadzi orzecznictwo zawodowe, wydaje prawa wykonywania zawodu. Sprawuje nadzór nad wykonywaniem zawodu, a tym samym nad jakością świadczeń zdrowotnych, współtworzy programy edukacyjne, służące poprawie opieki zdrowotnej, mającej na celu zapewnienie bezpieczeństwa zdrowotnego polskiemu społeczeństwu.

ZnanyLekarz.pl jest serwisem internetowym, który ułatwia pacjentom znalezienie lekarza i umożliwia umówienie wizyty lekarskiej przez Internet. Portal jest częścią grupy DocPlanner.com, która działa w 25 krajach świata. Wszystkie serwisy grupy odwiedza ponad 7 mln użytkowników miesięcznie, a za pomocą internetowych kalendarzy wizyt pacjenci umówili już ponad 1 milion wizyt lekarskich.

Projekt Razem dla Zdrowia współfinansowany jest w ramach projektu nr POWR.05.02.00-00-0008/16-00 z Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020, Działania 5.2 „Działania projakościowe i rozwiązania organizacyjne w systemie ochrony zdrowia ułatwiające dostęp do niedrogich, trwałych oraz wysokiej jakości usług zdrowotnych”.

ⁱ Badanie zrealizowano w okresie listopad-grudzień 2016 r. Próba badawcza obejmuje 885 osób, które dobrowolnie wyraziły chęć udziału w badaniu kwestionariuszowym on-line dystrybuowanym m.in. przez portal ZnanyLekarz.pl. Dodatkowo, przeprowadzono 40 pogłębionych wywiadów indywidualnych z przedstawicielami pacjentów, których realizatorem była Naczelna Izba Lekarska.

ⁱⁱ Obywatele współdecydują. Przewodnik po partycypacji społecznej; K. Wygnański, D. Długosz, Warszawa 2005