VÝZNAM A CÍLE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

Importance and targets of patient organizations

IX: 213– 458, 2007
ISSN 1212–4117

Hana Konečná

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra klinických oborů

Summary

In the last century, together with the democratization of the society, man as an individual appeared in the focus of interest. Different documents are being formulated declaring his/her rights and duties. These changes are reflected in all the areas of the human life including the situation of being ill – the field of medicine. The target of the work is to indicate the social and political context of the change mentioned. Input data are documents concerning remarkable patient organizations, particularly declarations of targets. These data were quantitatively analyzed and supplemented by personal experience of the author of the contribution, who is strongly engaged as a volunteer in one of the patient organizations.

The patient organizations are not a quite new phenomenon. However, their importance has been considerably increased over the last years. The declared purposes do not only include the psychosocial support of patients and their relatives and transfer of information, but attempts are being increased to establish the patient-centred healthcare, to amplify the influence of patients in the creation of the health politics and to facilitate the attainability of the treatment and information. An important target of patient organizations is protection of rights of patients declared in different documents. The patient organizations operate at different levels and are associated into large bodies. The task of the healthcare system is providing of the healthcare to all the people who are in need of it. Of course, enormously growing requirements for the medical care cannot be satisfied with restricted financial sources. The care should be rationalized with making decision about the type of the care provided for particular groups. Of course, representatives of patients cannot be absent during these negotiations.

Key words: Patient organization – patient-centred healthcare – health service system – rights of patients – psychosocial context.

Souhrn

V uplynulém století se souběžně s demokratizací společnosti dostal do centra pozornosti člověk jako jednotlivec. Formulují se různé dokumenty deklarující jeho práva a povinnosti. Tyto změny se odrážejí ve všech oblastech života člověka, včetně situace stonání – oblasti medicíny. Cílem práce je naznačit sociální a politický kontext jmenované změny. Vstupními daty jsou dokumenty týkající se významných patientských organizací, především prohlášení o cílech. Tato data byla kvalitativně analyzována a doplněna o osobní zkušenost autorky příspěvku, která se výrazně angažuje jako dobrovolník v jedné z patientských organizací.

Pacientské organizace nejsou úplně novým fenoménem. Pouze jejich význam se v posledních letech velmi zvyšuje. Deklarované cíle už nezahrnují jen psychosociální podporu nemocných a jejich blízkých a předávání informací, ale přibývá snahy o budování patient-centered healthcare, o posílení vlivu pacientů při vytváření zdravotní politiky, o usnadnění přístupu k potřebné léčbě a informacím. Důležitým cílem patientských organizací je obrana práv pacientů, deklarovaných v různých dokumentech. Pacientské organizace pracují na různých úrovních a sdružují se ve větší celky. Úkolem zdravotního systému je poskytnout zdravotní péči všem, kdo ji potřebují. Ovšem ohromně narůstající požadavky na lékařskou péči není možné naplnit omezenými finančními zdroji. Je nutné péči racionalizovat a rozhodnout, kterým skupinám bude jaká péče poskytnuta. Zástupci pacientů u tohoto vyjednávání rozhodně nemohou chybět.

Klíčová slova: patientské organizace – patient-centered healthcare – zdravotní systém – práva pacientů – psychosociální kontext

V uplynulém století se souběžně s demokratizací společnosti dostal do centra pozornosti člověk jako jednotlivec. Projevuje se to tím, že se formulují různé dokumenty deklarující jeho práva a povinnosti (Všeobecná deklarace lidských práv 1948, Úmluva o odstranění všech forem diskriminace žen, 1979, Úmluva o právech dítěte ...). Tyto změny se odrážejí ve všech oblastech života člověka, včetně situace stonání – oblasti medicíny.

Poslední desetiletí přinesla změnu pohledu na pacienta jako na jednotu duševního a tělesného v kontextu prostředí a zavedla do medicíny základy multikauzálního pohledu na vztah mezi zdravím a nemocí. Přístup k pacientovi se změnil z čistě biomedicínského na biopsychosociální, vztah lékaře a pacienta z paternalistického na partnerský. V centru zájmu je jednotlivec. Mění se i terminologie používaná v medicíně, termín „patient“ se v mnoha oblastech (začalo to pravděpodobně v psychologii) změnil na označení „client“, který by měl vyjadřovat rovnocenné postavení obou zúčastněných stran. Dokonce se nově objevují termíny „consumer“ a jeho protějšek „provider“, pojmy převzaté z oblasti ekonomiky. Změna užívaných termínů má mnohé dopady, a to nejen pozitivní. Dalším novým pojmem je tzv. patient-centered healthcare, definovaný světovou patientskou organizací IAPO jako „way to a fair and cost-effective healthcare system“.

Nově se formulují medicínské dokumenty vyjadřující obecné postoje k této problematice, jmenujme například Lisabonskou deklaraci o právech pacientů (1981), Práva pacientů přijatá v naší zemi v roce 1992 a hlavně Úmluvu na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, připravenou v roce 1997 a naší zemí podepsanou v roce 1998. Na různých úrovních vznikají patientské organizace, opírající svou činnost o tyto dokumenty a hájící zájmy pacientů.

Patientské organizace nejsou úplně novým fenoménem. Více či méně formální skupiny pacientů vznikaly vždycky, jejich cílem byla především vzájemná psychosociální podpora a poskytování informací souvisejících s daným onemocněním. Přes maximální snahu lékařů totiž jsou témata, kterým rozumí jen ten, kdo nemoc prožívá sám na sobě nebo kdo je blízký nemocné osobě. Pouze význam patientských organizací se v posledních desetiletích velmi

zvyšuje. Cíle už nezůstávají jen u psychosociální podpory nemocných a jejich blízkých a předávání informací, ale přidávají snahu o budování patient-centered healthcare, chtějí posílit vliv pacientů při vytváření zdravotní politiky, usnadnit jim přístup k potřebné léčbě a informacím a v neposlední řadě bránit jejich práva. Tyto organizace vznikají jak na národních úrovních, tak na regionálních a světových a jsou zaměřeny nejenom na konkrétní skupinu nemocných (např. podle diagnózy), ale i pacienty jako takové. Jednotlivé organizace se sdružují ve větší celky a stávají z nich vlivné organizace. Jednají na národních úrovních, s významnými odbornými lékařskými společnostmi či s takovými celky jako je EU či WHO.

V České republice je zastřešující organizací pro jednotlivé patientské organizace od roku 2004 obecně prospěšná společnost Koalice pro zdraví (www.koaliceprozdravi.cz), která „nabízí neutrální platformu pro dialog mezi jednotlivými skupinami pacientů, ale také směrem k těm, kteří zdravotní péči poskytují, organizují a financují. Naší vizí je kultivované české zdravotnictví, které slouží občanům naší země. Upřednostňujeme konstruktivní diskusi před nesmiřitelnou kritikou a partnerství před neproduktivním hašteřením.“

Na evropské úrovni je významnou patientskou zastřešující organizací European Patients' Forum. Svůj vznik definuje jako „response to recent calls by the European Commission and other EU institutions to have one pan-European patient body to address and be consulted on issues concerning the interests of patients in the European healthcare debate“. Z jejích cílů vybírám: „To facilitate an open and inclusive Patients Forum enabling ALL pan-European patients' groups to exchange information and points of view in the area of EU Health Policy and all other EU initiatives of interest or concern to patients. • To share health experiences and examples of good practice in order to strengthen the role and voice of European patients' organisations • To offer the views of patients, as external stakeholder in the European healthcare debate, by means of a broad, truly representative and independent patient group resource. To offer the views of patients, as external stakeholders in the European healthcare debate, by means of a broad, truly representative and independent patient group re-

source. • To provide a forum for patients' organisations to develop common positions on European health policy issues and to lobby on behalf of those organisations, giving them a central position in the provision of healthcare in Europe. • To become the natural first point of reference for the European Commission and other European institutions when seeking the opinions of patients and/or when seeking to consult patient groups. • To co-operate in the formation and execution of joint projects aimed at improving health outcomes and the quality of life of European patients." Centrála EPF je v Bruselu, její webové stránky jsou www.eu-patient.eu.

Světovou patientskou organizací, sdružující patientské organizace bez ohledu na druh nemoci je International Alliance of Patients' Organizations (IAPO), která má centrálu v Londýně a webové stránky www.patientsorganizations.org. Definuje sama sebe jako "unique global alliance representing patients of all nationalities across all disease areas and promoting patient-centered healthcare around the world. Our members are patients' organizations working at the local, national, regional and international levels to represent and support patients, their families and carers." Víze IAPO je „that patients throughout the world are at the centre of healthcare.“ A její mise je „to help build patient-centred healthcare worldwide by:

- Realizing active partnerships with patients' organizations, maximizing their impact through capacity building;
- Advocating internationally with a strong patients' voice on relevant aspects of healthcare policy, with the aim of influencing international, regional and national health agendas and policies;
- Building cross-sector alliances and working collaboratively with like-minded medical and health professionals, policy makers, academics, researchers and industry representatives“;

- IAPO vypracovala Declaration on Patient-Centred Healthcare, která je ke stažení na výše zmíněných webových stránkách.

Ještě bych ráda upozornila na organizace, zastřešující jednotlivé patientské organizace podle druhu nemoci, nikoliv tedy bez rozdílu jako Koalice pro zdraví, EPF či IAPO. Jako příklad uvádím organizaci angažující se v problematice nenaplněného rodičovství. International Consumer Support for Infertility (www.icsi.ws) má sídlo v Austrálii a sdružuje patientské organizace poskytující pomoc nedobrovolně bezdětným lidem z celého světa. Jejimi členy je i česká nezisková organizace Nadace Mateřská naděje a slovenská nezisková organizace Bocian. Pod křídly iCSi vzniká evropská patientská organizace Fertility Europe.

Pozornému čtenáři pravděpodobně neuniklo, že patientské organizace se vedle psychosociální podpory nemocných lidí věnují i lobbistické a politické činnosti, prosazující zájmy svých členů. Je to situace, která je v medicíně nová a může vyvolávat nedůvěru. Otázky zdraví jsou přece jiné než obchod s nějakým zbožím. Úkolem zdravotního systému je poskytnout zdravotní péči všem, kdo ji potřebují. Ovšem ohromně narůstající požadavky na lékařskou péči, dané především zvyšujícím se věkem populace, není možné naplnit omezenými finančními zdroji. Je nutné péči racionalizovat a rozhodnout, kterým skupinám bude jaká péče poskytnuta. Jsou to otázky vyjednávání. Zástupci pacientů u tohoto vyjednávání rozhodně nemohou chybět.

LITERATURA

- KONEČNÁ, H.: *On the Quest for a Child*. Two Small Wings. Praha: Triton, 2006.
 MUNZAROVÁ, M.: Zdravotnická etika od A do Z. Praha, Grada – Avicenum, 2005.
 SCHOTT, H., MILLER, I. W., ROELCKE, V., WOLFBRAUNOVÁ, B., SCHADEWALT, H.: *Kronika medicíny*. Praha: Fortuna Print, 1994.
 VAYENA, E., ROWE, P. J., GRIFFIN, P. D.: (eds.) *Current Practices and Controversies in Assisted reproduction. Report of a meeting on Medical, Ethical and Social Aspects of Assisted Reproduction held at WHO Headquarters in Geneva, Switzerland, 17.–21. September 2001*. Geneva: World Health Organisation.

Hana Konečná
materskanadeje@volny.cz