

A large, solid red arrow pointing to the right, positioned on the left side of the slide.

Jak mohou pomoci pacientské organizace?

Mgr. Jana Drexlerová
Mamma HELP, z. s.

O patientských organizacích

- Chtěla bych v úvodu upozornit na fakt, že patientské organizace u nás v současné době mají mnohem větší potenciál, než před lety, kdy některé z nich vznikaly, a řada z těch novějších vznikla již cíleně s více specifickým posláním.
- Pokud dnes ještě někdy veřejnost, včetně té odborné vnímá patientskou organizaci pouze jako „klub“, kam se uchylují lidé poznamenaní chorobou, kteří hledají chráněné prostředí, hýčkají si své křivdy a uzavírají se před světem, jde o velké nepochopení.
- Bohužel se s tímto názorem stále ještě v mnoha případech setkáváme.

O patientských organizacích

- Aby nedošlo k omylu, společenství „stejně postižených“ má bezesporu v určité fázi onemocnění významnou hodnotu pro mnoho nově diagnostikovaných či dlouhodobě nemocných pacientů.
- Umožňuje jim sdílet své pocity, pochopit své emoce, získat podporu, vidět naději na konci tunelu, chytit se záchranného lana v době, kdy zpravidla blízké okolí nemocného je stejně jako on sám, či spíše ještě více dezorientováno a ochromeno situací, která nenadále nastala.
- Ze zkušeností v Mamma HELPu, kde už 19 let pracuji, vidím ale významný posun zejména v tom, že se už lidé většinou nechtějí dlouhodobě na tyto patientské organizace jakkoli vázat, institut členství ve sdružení ztrácí pro ně smysl (a my jej už řadu let aktivně nenabízíme).
- Pacienti jsou také zpravidla obecně **informovanější a emancipovanější**.



Názorný příklad

- Do našich MH center si nově diagnostikované pacientky většinou přijdou ověřit informace, které si našly na internetu, či jinou cestou.
- Máme pro ně **individuální poradenství**, které má tu výhodu, že terapeutkou je vyléčená pacientka. Může tedy nabídnout kromě validních informací i svou empatii, dostatek času k rozhovoru, který se profesionálům většinou nedostává, případně i svou osobní zkušenost se zvládáním nemoci.
- Opakovaně se pak vrací ty ženy, které právě tuto podporu potřebují, ty potom provázíme celou léčbou, pokud mají zájem.
- Tento model pomoci je samozřejmě ošetřen Standardy poskytovaných služeb, Etickým kodexem, výcvikem terapeutek v komunikaci s klientkou a pravidelnými supervizemi.

Individuální poradenství v MH centrech

MHC Praha



MHC Budějovice



Individuální poradenství v MH centrech

MHC Plzeň



MHC Olomouc



Aktivní pacienti

- V řadě patientských organizací jsou dnes podpůrná péče a poradenství nabízeny podobným způsobem.
- Znamená to, že jsou k dispozici aktivní pacienti, kteří se sami cíleně vzdělávají, aby mohli erudovaně pomáhat.
- Někteří z nás se následně zabývají i jinými oblastmi v zájmu pacientů - zastupují patientské organizace v dalších střešních republikových či mezinárodních organizacích, orgánech či institucích.



Jana Pelouchová, zakladatelka a dlouholetá předsedkyně spolku Diagnóza leukemie, je spoluzakladatelkou globální internetové sítě CML Advocates Network (v roce 2007). V roce 2016 stála u vzniku globální sítě pro patientské organizace zaměřené na nemocné s chronickou lymfocytární leukemií. Na kongresu moderovala patientský blok „kontroverze v onkologické péči – mýty a realita“.

Společný cíl – kvalitnější péče

- Zároveň většina patientských organizací spolupracuje úzce s odbornými lékařskými i sesterskými společnostmi, což v praxi může posunovat vzájemně obě strany dál ve smyslu **poskytování kvalitnější péče**.
- Některé patientské organizace dnes vysílají kvalitně vyškolené dobrovolníky do nemocnic, jiné pořádají ve spolupráci s profesionály odborné konference nejen pro pacienty, zástupci dalších fungují aktivně v nadnárodních orgánech, odkud přinášejí domů další poznatky a příklady spolupráce s odbornou veřejností.
- Možná, že právě tyto příležitosti i zkušenosti lze v budoucnu využít také v oblasti, kterou se zabývá SAK?

Pokud ano, jak?

- Předpokladem pro tuto spolupráci je cílené vzdělávání těchto leaderů či stakeholderů v patientských organizacích, tak, aby mohli fungovat efektivně oběma směry:
- přenosem potřebných informací do své patientské organizace
- erudovanou spoluprací s odborníky

Možná lze využít tuto cestu:

- Ministerstvo zdravotnictví vloni v říjnu ustavilo jednak **Oddělení podpory práv pacientů**, a také **Pacientskou radu**, která aktivně pracuje jako poradní orgán ministra a s níž se pan ministr pravidelně setkává.
- Pacientská rada se mimo jiné od letoška prostřednictvím Oddělení podpory práv pacientů účastní meziresortního připomínkového řízení. Dochází tak k reálné možnosti zástupců pacientů účastnit se legislativních procesů v České republice. **Jsme rádi, že už to není „o nás bez nás“!**
- Na Pacientskou radu je také napojena řada **Pracovních skupin** (například pro Inovativní léčbu, skupina pro Duševní zdraví, pro Zdravotnické prostředky, pro Zdravotně sociální pomezí...)



Pacientská rada byla ustanovena Příkazem ministra (č. 15/2017) a její členové jsou jmenováni z řad zástupců, které navrhovali sami pacienti prostřednictvím patientských organizací. Rada má 24 členů, vybraných podle přísných kritérií s důrazem na co nejvyrovnanější zastoupení pacientů s různými diagnózami.

A názorný příklad:

- Momentálně MZd nabízí ve spolupráci s Asociací inovativního farmaceutického průmyslu a dalšími partnery **vzdělávací program** pro zástupce patientských organizací, v oblasti zapojení pacientů do rozhodovacích procesů v rámci zdravotní politiky.

Zájem o vzdělávání je mezi pacienty,
jak vidno, velký...



Otázka závěrem

- Netroufám si to posoudit, ale možná, bude-li na obou stranách zájem, lze podobným způsobem otevřít také možnost spolupráce na poli kvality a bezpečí zdravotních služeb?
- Děkuji organizátorům konference za pozvání ...
- ...a vám všem za pozornost i případnou zpětnou vazbu.

