


# definicja i rola organizacji pacjentów w innych krajach

dr Eliza Szadkowska

Projekt pt. „Pacjent podmiotem systemu opieki zdrowotnej”

Warszawa 12 kwietnia 2024 r.





# Rada Pacjentów w Kanadzie (Australii, USA) tzw. model anglosaski

# Historia

Okolo 2010 roku w Kanadzie w lokalnych szpitalach zaczęli pojawiać się doradcy pacjentów i rodziny.

Rady Mieszkańców i Rodziny działają w placówkach opieki długoterminowej w wielu prowincjach i terytoriach jeszcze dłużej.

Obecnie Rady Pacjenta (rozumiane jako Rady Obywateli reprezentujących Pacjentów) można spotkać w ciałach doradczych przy lokalnych władzach ds. zdrowia, radach ds. jakości, organach pracowników służby zdrowia i innych typach organizacji zajmujących się ochroną zdrowia.

Od 2018 r. w odniesieniu do Rad Pacjentów coraz powszechniej stosuje się termin „Partnerzy Pacjenci” aby odróżnić tę reprezentację od pozostałych grup obywatelskich.

Partnerzy – Pacjenci są w zespołach tworzących Strategię Badań Zorientowanych na Pacjenta w Kanadzie (szczebel federalny)

Organizacje Pacjentów najsilniej skupiają obywateli przy danych jednostkach chorobowych i od lat mają aktywne grupy reprezentantów.

Kilka przykładów prężnie działających organizacji pacjentów to: organizacje pacjentów HIV/AIDS, pacjentów onkologicznych i chorób psychicznych.





---

## CEL, FORMA, SKŁAD

**Komitety Doradcze Pacjentów i Społeczne Komitety Doradcze** promują zaangażowanie pacjentów oraz rozwój strategii i interwencji korzystnych dla świadczenia opieki nad pacjentem; te rady współpracy składają się z pacjentów i świadczeniodawców, którzy ułatwiają dwustronną komunikację dotyczącą bieżących działań klinicznych (Komitety Doradcze Pacjentów) oraz członków społeczności lokalnej, którzy przekazują bezpośrednie informacje zwrotne na temat bieżących problemów zdrowotnych społeczności (Społeczne Komitety Doradcze)

Powoływane na okres 5 lat.

# Organizacje Pacjentów w Kanadzie - definiowanie



Planowanie kanadyjskiej polityki zdrowotnej leży w kompetencjach rządów poszczególnych terytoriów i prowincji, tak aby była ona jak najbardziej dostosowana do potrzeb tamtejszych mieszkańców, dlatego do zespołów roboczych zapraszane są organizacje reprezentujące pacjentów działające lokalnie.



Organizacje muszą być zarejestrowane w rejestrze rządowym jako organizacja non-profit, działa na podstawie statutu. Są finansowane ze środków rządowych.



Członkowie organizacji to pacjenci, członkowie rodzin chorych i opiekunowie, w zarządach organizacji zasiadają pacjenci.

# Partycypacja obywatelska w sferze zdrowia

**W Kanadzie uważa się, że za opiekę (świadczenia usług medycznych) odpowiadają różne podmioty podzielone na grupy:**

1. pacjenci - chorzy, ich rodziny i opiekunowie – poprzez wyrażanie potrzeb i planowanie dalszej opieki Kanadyjczycy chcą mieć coraz większy wpływ na swoją terapię,
2. wolontariusze będący pośrednikami pomiędzy rządem a społeczeństwem – rozpowszechniają wiedzę i uświadamiają znaczenie opieki zdrowotnej,
3. organizacje zdrowotne (ekspertów, specjalistów) – szczególnie ważne podczas pierwszego kontaktu osób wymagających stałej opieki ze świadczeniodawcami,
4. grupy wsparcia – niosą psychologiczną pomoc i ulgę w cierpieniu,
5. rządowe organizacje lokalne i prowincjonalne/terytorialne – odpowiadają za programy zasiłkowe (np. zaopatrzenia pacjentów w leki),
6. federalne organizacje rządowe – ustalają narodowe standardy postępowania w systemie opieki zdrowotnej, zarządzają dostępnymi finansami, wspierają programy dla chorych z poszczególnych,
7. grupy etnicznych pacjentów żyjących w rezerwatach,
8. członkowie sił zbrojnych, weteranów,
9. organizacje więźniów i uchodźców,
10. organizacje działające na rzecz rozwoju medycyny.

# Organizacje sieciujące Pacjentów (parasolowe)

---

**Patient Advisors Network (Sieć Doradców Pacjentów)** – Tworzy reprezentacje „zaangażowanych pacjentów” przy różnych ciałach doradczych, konsultacyjnych oraz przy zespołach świadczeń medycznych, np. opieka onkologiczna, paliatywna, itd.



# Organizacje finansujące opiekę medyczną w Kanadzie

---



Canadian Institutes of Health Research (CIHR) Kanadyjski Instytut Badań nad Zdrowiem - odpowiada za finansowanie usług zdrowotnych i badań naukowych (certyfikacja)



Canada Revenue Agency (CRA) Kanadyjska Agencja Skarbowa – odpowiada za udzielanie kredytów podatkowych



Wynika to z faktu, że w Kanadzie funkcjonuje 14 różnych systemów zapewniających świadczenia, np. z zakresu medycyny paliatywnej (13 terytorialnych/prowincjonalnych i 1 federalny),



Rada  
Pacjentów w  
Wielkiej  
Brytanii (model  
anglosaski/  
partnerstwo  
publiczno-  
prywatne)



# Organizacje z sfery zdrowia w Wielkiej Brytanii

- Podmioty publiczne (instytucje rządowe i władze lokalne zarządzające placówkami opieki medycznej) – ważny Partner
- Podmioty prywatne, działające w oparciu o model partnerstwa publiczno-prywatnego, gdzie placówką opieki zarządza podmiot prywatny (biznesowy)
- Organizacje pacjenckie – skupiają osoby chorujące i osoby z niepełnosprawnościami
- W tworzonych Radach Pacjenta zasiadają przedstawiciele organizacji pacjenckich

 the patients association

**True Patient Partnership:**  
Our Strategy 2021-25



## Organizacje Sieciujące Pacjentów Wielka Brytania

**The Patients Association (Stowarzyszenie Pacjentów Wielka Brytania)** jest niezależną organizacją charytatywną zajmującą się pacjentami, prowadzącą kampanię na rzecz poprawy opieki zdrowotnej i społecznej dla pacjentów.

Współpracuje bezpośrednio z pacjentami: są to członkowie i sympatycy stowarzyszenia.

Misja: Partnerstwo pacjentów w projektowaniu i świadczeniu usług zdrowotnych i opiekuńczych.



# Rada Pacjentów Brytyjskiego Stowarzyszenia Nerek (UKKA)

Misja: pomaga nawiązać kontakt z osobami, których życie jest bezpośrednio dotknięte chorobą nerek.

Członkowie to Pacjenci.

Osoby te są przedstawicielami w ciałach tworzących polityki i usługi nerkowe.

Powołana na okres 5 lat.

Rada pacjentów UKKA spotyka się raz na kwartał, a jej członkowie powinni w razie potrzeby uczestniczyć w spotkaniach za pośrednictwem poczty elektronicznej/telefonu.

Skupia doradztwo pacjentów dla wszystkich jednostek nefrologicznych w GB.



# Główne cechy modelu

- organizacje konkurują z biznesem o środki publiczne (forma kontraktów) lub
- promowane są usługi prywatne (forma opłaty za usługi);
- profesjonalizacja oraz urynkowienie organizacji- organizacje specjalizują się w usługach, np. opieka paliatywna, onkologia;
- duża konkurencja w sektorze medycznym i opiekuńczym.



Rady Pacjentów  
w Norwegii,  
Islandii, Szwecji  
tzw. model  
skandynawski



# Norweska Rada Pacjentów

Rada działa przy Rzeczniku Praw Pacjenta na poziomie rządowym - jest forum dialogu między rządem a organizacjami reprezentującymi interesy pacjentów i ich rodzin.

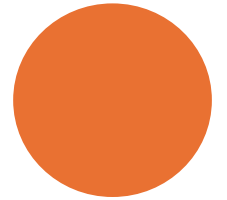
Główną rolę pełni w systemie **Rzecznik Praw Obywatelskich ds. Zdrowia i Opieki Społecznej**

Jest to powołany na mocy ustawy o prawach pacjenta organ rządowy pełniący misję działania na rzecz ochrony potrzeb, interesów i ochrony prawnej pacjentów i użytkowników. Ponadto przyczynimy się do poprawy jakości usług zdrowotnych i opiekuńczych.

Organizacja: podział na 15 biur, na czele każdego Rzecznik Praw Obywatelskich.

Rada pacjentów spotyka się raz na kwartał, składa się z organizacji pacjenckich oraz organizacji obywatelskich prowadzących działalność promocji zdrowia i działalności leczniczej.

Strona internetowa Rzecznika: [Rzecznik Praw Obywatelskich ds. Zdrowia i Opieki Społecznej \(pasientogbrukerombudet.no\)](http://pasientogbrukerombudet.no)



# Skład Norweskiej Rady Pacjentów

---

- Stowarzyszenie Astmy i Alergii
- Stowarzyszenie Demencji
- Koalicja Pacjentów DHR (Uczestnictwo, Działanie, Swoboda Przemieszczania się)
- Stowarzyszenie Diabetyków
- Kongres organizacji pozarządowych na rzecz osób z niepełnosprawnościami
- Szwedzkie Towarzystwo Przewodu Pokarmowego
- Krajowa Koalicja na rzecz Zdrowia Psychicznego (NSPH)
- Stowarzyszenie Neurologiczne
- Sieć Walki z Rakiem
- Stowarzyszenie Łuszczycy
- Krajowe Stowarzyszenie Serca i Płuc
- Stowarzyszenie Chorób Płuc
- Stowarzyszenie Młody Rak







# Organizacje Pacjentów w Norwegii - definiowanie

- Muszą być zarejestrowane w krajowej ewidencji,
- Działają na podstawie statutu,
- Działają non-profit,
- Wyraźna specjalizacja w danej jednostce chorobowej lub niepełnosprawności
- Państwo nie ingeruje w działalność statutową (dowolność),
- Duże zaangażowanie obywateli, tj. pacjentów w działalność statutową, zrzeszają nawet po kilkanaście tysięcy członków
- Większość stowarzyszenia,
- W zarządach zasiadają członkowie organizacji i odbiorcy usług (pacjenci)

# Główne cechy modelu

- duża liczba organizacji *non-profit* w sferze zdrowia publicznego;
- brak rozbudowanych struktur instytucjonalnych.
- Państwo odgrywa dominującą rolę w tworzeniu programów i polityk, organizacje non profit mają ograniczoną rolę w realizacji zadań publicznych;
- duża przynależność obywateli do organizacji pacjenckich (konsekwencja ruchów ludowych oraz idei państwa opiekuńczego).





## **Rada Pacjentów w Niemczech (model reński)**

# „Rada Doradcza Pacjentów ds. badań nad rakiem” w Niemczech

Powołana przy Niemieckim Centrum Badań nad Rakiem DKFZ (siedziba w Heildebergu)

Cel: rozwój badań nad nowotworami o charakterze klinicznym, w sposób bardziej zorientowany na pacjenta

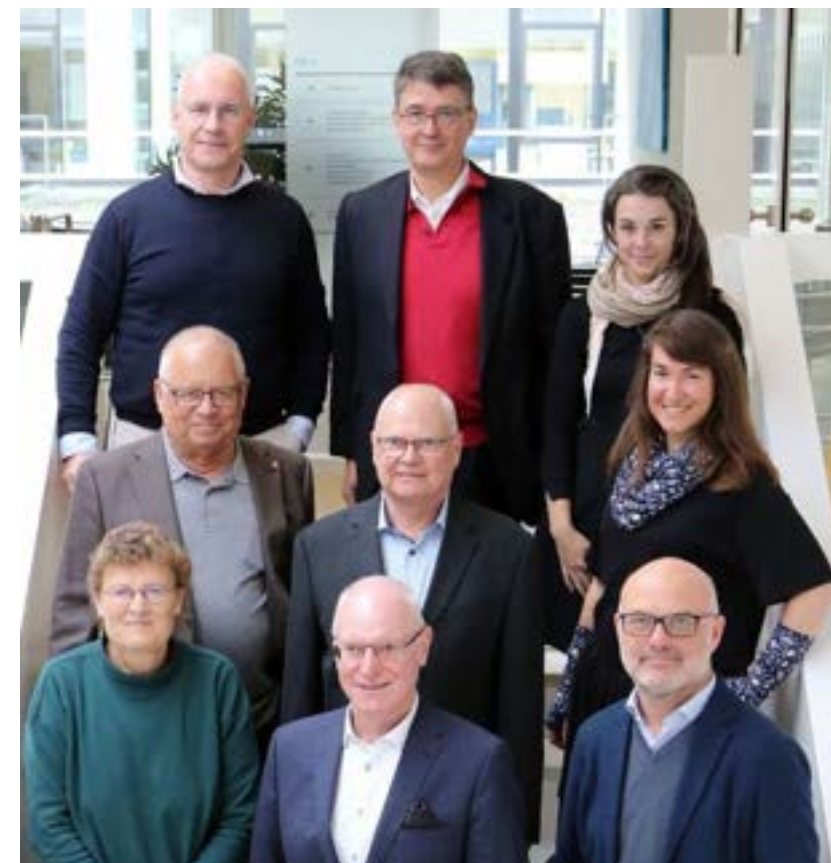
Rada Pacjentów wspiera Radę Dyrektorów i naukowców DKFZ w wykorzystywaniu ich doświadczeń do lepszego i pełniejszego zrozumienia oczekiwań pacjentów oraz zwrócenia uwagi na nieprzewidziane zagrożenia, przeszkody i konsekwencje w realizacji projektów badawczych.

Obecnie rada doradcza składa się z 12 członków, którzy sami są dotknięci chorobą lub są rodzicami osób dotkniętych różnymi nowotworami.

Misja rady: tworzenie sieci badań klinicznych aby bardziej uwzględnić perspektywę pacjenta w projektach badawczych i promować społeczne zrozumienie współczesnych badań nad rakiem

Członkowie rady( i ich krewni) mają wgląd w strategię badawczą, wybór metod i ochronę danych, dzięki czemu mogą pomóc w lepszym i bardziej kompleksowym dostosowaniu współczesnych badań nad nowotworami do realiów leczenia w szpitalach.

Spotyka się ona zazwyczaj dwa razy w roku i w razie potrzeby. Po posiedzeniu Rady Doradczej odbywa się "Akademia Pacjenta", w ramach której członkowie Rady Doradczej są szkoleni w zakresie aktualnych osiągnięć w badaniach nad rakiem. Ponadto członkowie Rady Programowej mogą uczestniczyć w wydarzeniach DKFZ.



# Organizacje Pacjentów w Niemczech

Główną reprezentację pacjentów w Niemczech pełni obecnie organizacja non-profit Fundacja „Niezależne Poradnictwo Pacjenta Niemcy” na czele której stoi Pełnomocnik Rządu Federalnego ds. Pacjentów

W 2000 roku uruchomiono to rozwiązanie pilotażowo, następnie w 2016 wprowadzono na stałe przy Ministrze Zdrowia.

Założenie fundacji powierzono Krajowemu Stowarzyszeniu Ustawowych Ubezpieczeń Zdrowotnych (GKV). Co dwa lata działalność Fundacji jest oceniana niezależnie i zewnętrznie.

Organami Fundacji są: Rada Powiernicza oraz Rada Naukowo-Konsultacyjna. Radzie Powierniczej przewodniczy Pełnomocnik Rządu Federalnego ds. Pacjentów.

Finansowana z Krajowego Stowarzyszenia Ustawowych Ubezpieczeń Zdrowotnych (GKV). W finansowaniu uczestniczy również Towarzystwo Prywatnych Ubezpieczeń Zdrowotnych (PKV).

Od 2024 roku zmieniło się prawo w Niemczech dot. organizacji pozarządowych i przekształciło w fundację prawa cywilnego. Ma to na celu zapewnienie stałej, niezależnej od państwa struktury, z udziałem odpowiednich organizacji pacjentów.

Cel: wzmocnienie świadomości zdrowotnej wśród społeczeństwa: pacjenci powinni mieć możliwość podejmowania świadomych decyzji dotyczących swojego zdrowia w sposób suwerenny i odpowiedzialny.

Główne działania: doradztwo i punkt kontaktowy w kwestiach związanych ze zdrowiem i prawem zdrowotnym.

Oferuje szeroki zakres tematów doradczych. Przekazuje wiedzę z zakresu zdrowia i prawa zdrowotnego w oparciu o neutralne i gwarantowane jakościowo źródła. W poradnictwie ukazywane są różne alternatywne sposoby działania, tak aby osoby poszukujące porady mogły znaleźć niezależne rozwiązanie problemu.

Adwokaci biura Pełnomocnika to głównie wolontariusze.



---

## Główne cechy modelu

- Od 1 stycznia 2024 roku wprowadzono ustawą status organizacji prawa cywilnego. Ma to na celu zapewnienie stałej, niezależnej od państwa struktury, z udziałem odpowiednich organizacji pacjenckich.
- Organizacje działają na podstawie statutu, obowiązkowy wpis do krajowej ewidencji
- podział zadań między państwem a organizacjami w obszarze usług społecznych (na zasadzie kontraktowania);
- potrzeba współdziałania organizacji z państwem skutkuje wysokim stopniem federalizacji sektora pozarządowego;
- instytucjonalizacja i stabilizacja organizacji zapewnia wysoki poziom usług społecznych.



## Zalecenia Unii Europejskiej dotyczące włączania przedstawicieli organizacji pacjentów w proces opieki zdrowotnej w krajach członkowskich




### Główne zalecenie:

„Włączanie przedstawicieli organizacji pacjentów w proces opieki zdrowotnej jest istotnym krokiem w zapewnieniu wartościowej i dostępnej opieki dla obywateli UE.

Działania podejmowane przez UE mają na celu poprawę jakości życia pacjentów i zwiększenie efektywności systemów opieki zdrowotnej w całej Unii.” – cyt. Rezolucja PE 2023.

- ma to znaleźć swoje odzwierciedlenie w tworzonych strategiach odporności poszczególnych krajów członkowskich



# Definicja i historia tworzenia Rad reprezentujących pacjentów na poziomie międzynarodowym-globalnym


Pierwsza definicja Rady Pacjentów:

**Rada Pacjentów (Patient Council)** to grupa, która **ułatwia komunikację w kwestiach związanych z zaangażowaniem pacjentów w badania nad opieką zdrowotną.**

## **MISJA:**

Promowanie ekonomii zdrowia i doskonałości badań nad wynikami w celu usprawnienia procesu podejmowania decyzji dotyczących zdrowia na całym świecie.





# Międzynarodowe Towarzystwo Badań nad Wynikami Opieki Zdrowotnej (ISPOR) Think Tank organ doradczy ONZ, Rady Europy i OECD

Historia Rady Pacjentów sięga roku 2012, kiedy to **Międzynarodowe Towarzystwo Badań nad Wynikami Opieki Zdrowotnej (ISPOR)** po raz pierwszy zaprosiło przedstawicieli pacjentów do udziału w **Rundzie Technologii Zdrowotnych (HTA)** podczas swojego 17. dorocznego Międzynarodowego Zgromadzenia. Od tego czasu ISPOR organizuje coroczne **Rundy Technologii Zdrowotnych dla Przedstawicieli Pacjentów** w Ameryce Północnej i Europie. W 2017 roku odbyła się pierwsza Runda Technologii Zdrowotnych dla Pacjentów w Ameryce Łacińskiej, a w 2018 roku planowana jest pierwsza taka runda w regionie Azji i Pacyfiku. Towarzystwo wprowadziło również specjalną kategorię członkostwa dla pacjentów, obejmującą korzyści takie jak **zniżki na członkostwo i rejestrację na konferencje oraz stypendia podróże**. ISPOR utworzyło również **Grupę Specjalnego Zainteresowania Pacjentów**, która ma aktywną grupę roboczą ds. zaangażowania pacjentów w badania. Misją Rady Pacjentów jest **ułatwianie komunikacji na poziomie regionalnym (kontynenty) między przedstawicielami pacjentów**, tworząc globalną sieć do dyskusji, budowy konsensusu i dzielenia się doświadczeniami w kwestiach związanych z zaangażowaniem pacjentów w badania nad opieką zdrowotną.

# Model środkowo- europejski Dlaczego mamy takie rozwiązania w Polsce?

- Ze względu na stosunkowo krótką historię rozwoju III sektora i współpracy międzysektorowej (22 lata) nadal szukamy wzorów z innych krajów;
- Zasada subsydiarności wzorowana na modelu reńskim i wpisana w polską Konstytucję.
- nie idzie jednak w parze z wysokimi nakładami państwa na politykę społeczną (jak np. w Niemczech); W Polsce zbyt niski nakład finansowy na działalność organizacji społecznych, brak stałego wsparcia działalności statutowej.
- wzorowaniu się na modelu anglosaskim przeszkadza z kolei brak tradycji funkcjonowania instytucji charytatywnych (non-profit).
- Niski poziom zaangażowania obywateli (pacjentów) w działalność pozarządową, np. udział w działaniach organizacji pacjenckich ( patrząc na statystyki, największa liczba organizacji pozarządowych działa w sferze sportu i kultury. Najmniej organizacji działa w sferze ochrony i promocji zdrowia co stanowi 6% na ponad 100 tys. organizacji. **Kondycja organizacji pozarządowych (ngo.pl)**
- Konieczna jest budowa szerokiej kolacji organizacji pacjenckich w kraju, co stanowiłoby silną reprezentację pacjentów.
- Konieczne są zmiany ustawodawcze.

Dziękuję za uwagę!

dr Eliza Szadkowska  
Fundacja Centrum Inicjatyw  
na Rzecz Społeczeństwa

[www.fundacjafcis.pl](http://www.fundacjafcis.pl)