



Promocja konsultacji społecznych w ochronie zdrowia

PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY PRZEZ SZWAJCARIĘ W RAMACH SZWAJCARSKIEGO
PROGRAMU WSPÓŁPRACY Z NOWYMI KRAJAMI CZŁONKOWSKIMI UNII EUROPEJSKIEJ





Obraz partycypacji organizacji pacjenckich w procesie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia w Polsce. Potrzeba zorganizowania platformy dla konsultacji społecznych w zdrowiu.

Ewa Borek, Fundacja MY Pacjenci

PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY PRZEZ SZWAJCARIĘ W RAMACH SZWAJCARSKIEGO PROGRAMU WSPÓŁPRACY Z NOWYMI KRAJAMI CZŁONKOWSKIMI UNII EUROPEJSKIEJ



Partycypacja – co to jest?

- „...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 interesy. Partycypację taką odróżnia się od tradycyjnego udziału w procesie wyborczym i jest ona organizowana innymi metodami”.
- Wg Obywatele współdecydują. Przewodnik po partycypacji społecznej. K Wygnański, D. Długosz, Warszawa 2005

Partycypacja – **kto?**

- Przedstawiciele pacjentów, organizacje stowarzyszenia pacjenckie
- Pacjenci
- Obywatele

Nakaz konsultacji i współpracy

W roku 2004 weszła w życie ustawa o działalności pożytku publicznego, która ustanowiła w odniesieniu do wszystkich organów administracji publicznej **obowiązek współpracy z organizacjami pozarządowymi**, w dwóch ważnych dla partycypacji społecznej formach:

- konsultacji projektów aktów prawnych
- tworzeniu wspólnych, publiczno-społecznych ciał konsultacyjnych.

Co na to Unia Europejska?

- The Council of Europe Recommendation No. R (2000) 5 on the development of **structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care**:
- recommends the governments of Member States *“to ensure that **citizens’ participation should apply to all aspects of healthcare systems**, at national, regional and local levels” and (...)*
- *“**create legal structures and policies that support the promotion of citizens’ participation***
- *and patients' rights, if these do not already exist”.*

Konsultacje społeczne

- To nie tylko **przywilej** pacjentów czy obywateli
- To **obowiązek** administracji publicznej
 - Konsultowania z obywatelami zmian w systemie ochrony zdrowia
 - Organizowania dialogu społecznego w ochronie zdrowia
 - Tworzenia struktur dialogu społecznego
 - Uwzględniania w procesie decyzyjnym opinii i potrzeb pacjentów i obywateli
 - Wdrażania wskazanych przez pacjentów i obywateli kierunków działań

Biały Szczyt 2008 – **główne postulaty**

- Docelowo odejście od kontraktacji – pieniądze idą za pacjentem
- Współpłacenie pacjentów za usługi medyczne
- Urealnienie koszyka świadczeń gwarantowanych
- Dodatkowe ubezpieczenia zdrowotne
- Rolnicy płacą składki na zasadach ogólnych
- Powołanie Rzecznika Praw Pacjenta
- Zwiększenie publicznych nakładów na ochronę zdrowia

Co daje **władzy** partycypacja?

- Lepsze prawo
- Łatwiejsze wdrażanie zmian
- Lepszy system ochrony zdrowia
- Lepsze rządzenie
- Lepsze wyniki sondaży

Co daje partycypacja **obywatelom**?

- Wpływ na podejmowane decyzje
- Wpływ na kształt zmian systemowych
- Wpływ na wydawanie publicznych pieniędzy
- Rozwiązanie problemów środowiska

Organizacje pacjenckie i ich otoczenie

MEDIA

**Lekarze
Izby Lekarskie
Towarzystwa
naukowe
Związki zawodowe**

**Aptekarze
Pielęgniarki
Producenci
Izby aptekarskie
Związki Zawodowe
Stowarzyszenia
przemysłu**

**Rzecznik PP
Rzecznik PO
Pełnomocnik
ds. osób
niepełnosprawnych**

OP

**MZ, Władza
ustawodawcza**

**Konsultant
krajowy
AOTM
URPL, GIS**

**Władza
wykonawcza
NFZ
Oddziały NFZ**

**Świadczeniodawcy
POZ
AOS
LZ**

**Inni
pacjenci,
Org.
pozarządowe**

Tworzenie prawa w ochronie zdrowia



Pacjenci **współdecydują** w UE

- UK – Citizens Council
- Decydują o protokołach badań klinicznych
- Komórka pacjencka przy ECCO
- Równoległe onkologiczne sesje dla pacjentów
- Prawo głosu w decyzjach agencji HTA
- Współdecydują w EMA w Scientific Advisory Group

About NICE

Who we are

What we do

How we work

Developing NICE clinical guidelines

Developing NICE diagnostic technologies guidance

Developing NICE interventional procedures

Developing NICE medical technologies guidance

Developing NICE technology appraisals

Developing NICE public health guidance

How guidance topics are chosen

Research and development

Citizens Council

Citizens Council reports

Other reports

Citizens Council

In 2002 NICE established the UK's first advisory body made up entirely of members of the public. Since then the Citizens Council has produced a [range of reports](#) on challenging issues facing NICE, including when it might be appropriate to depart from the threshold, rule of rescue, and patient safety.

What is the Citizens Council?

The Citizens Council is a board of 30 ordinary members of the public, representing the UK. Members meet twice a year for three days at a time. See the list of [current Citizens Council members](#).

The Citizens Council programme is supported by NICE's Research and Development team. [Read further information about the team's work](#).

What does it do?

The council provides NICE with advice that reflects the public's perspective on what are often challenging issues faced by NICE. The council is responsible for ensuring the views of the public underpin the thoughts and processes of NICE. Councillors evaluate the social and moral issues raised by NICE guidelines. During their meetings, they listen to different views on a topic, and then outline their conclusions in a report to NICE. Councillors serve for three years.

Why is important?

The Citizens Council was established to ensure that the views of those who fund the NHS - the public - are incorporated into the decision-making process.

NICE guidelines often raise difficult and challenging social issues, and the council is responsible for ensuring these issues are discussed and brought to the attention of NICE. For example, should NICE put more importance on a year of extra life for children, compared to their parents or grandparents?

About NICE

Who we are

What we do

How we work

Developing NICE clinical guidelines

Developing NICE diagnostic technologies guidance

Developing NICE interventional procedures

Developing NICE medical technologies guidance

Developing NICE technology appraisals

Developing NICE public health guidance

How guidance topics are chosen

Research and development

Citizens Council

Citizens Council reports

Other reports

Citizens Council members

The current members of the Citizens Council are listed below. It is important to note that the Citizens Council does not officially represent the general public. Its members are selected so that the Council reflects a broad cross-section of the population of England and Wales with regard to age, gender, socioeconomic class, ethnicity, disability and geography.

Jane Sabin, an office manager from the West Midlands

Sally Fitton, a secretary from the West Midlands

Martin Woodward, a warehouse team member from Derbyshire

Annette Lewis, retired, from Nottingham

Elysabeth McCaig Scott, unemployed, from Bath

Ernest Kemp, unemployed, from London

Ian Darracott, a Local Government Officer from Caerphilly

Sarah Monks, unemployed, from Swansea

Jake Newall, an IT consultant from Alperton

Lynn Norman, a Market Research interviewer from York

Oyes Ahmed, a taxi driver from Leicester

Debbie Riddiford, a nurse from Bristol

Martin Maund, retired, from Biddisham

Marian Lord, retired, from Southampton

Philip Steele, retired, from Cardiff

Margaret Hunnam, an interior designer from Ogmore Vale

Beverley Witheridge, a clerical worker from Neath

Steve Durrant, an antiques dealer from East Sussex

About NICE

[Who we are](#)

[What we do](#)

[How we work](#)

[Developing NICE clinical guidelines](#)

[Developing NICE diagnostic technologies guidance](#)

[Developing NICE interventional procedures](#)

[Developing NICE medical technologies guidance](#)

[Developing NICE technology appraisals](#)

[Developing NICE public health guidance](#)

[How guidance topics are chosen](#)

[Research and development](#)

[Citizens Council](#)

Citizens Council reports

Following each meeting the Council submits a report to NICE's Board that may be used to inform the Institute's work and the work of the independent groups and experts who develop NICE guidelines and appraisals for the NHS.

All reports published by the Citizens Council:

- [Citizens Council report: incentives](#)
- [Citizens Council report: smoking and harm reduction](#)
- [Citizens Council report: innovation](#)
- [Citizens Council report: departing from the threshold](#)
- [Citizens Council report: quality adjusted life years \(QALYs\) and severity of illness](#)
- [Citizens Council report: patient safety](#)
- [Citizens Council report: "only in research"](#)
- [Citizens Council report: health inequalities](#)
- [Citizens Council report: rule of rescue](#)
- [Citizens Council report: mandatory public health measures](#)
- [Citizens Council report: ultra orphan drugs](#)
- [Citizens Council report: confidential enquiries](#)
- [Citizens Council report: age](#)
- [Citizens Council report: clinical need](#)

Euro Patient Empowerment Index 2009

Sub-discipline	1. Patients' rights										2. Information					3. HTA	4. Financial incentives							
Indicator	1.1. Healthcare law based on Patients' Rights	1.2 Right to choose among providers, domestic	1.3 Right to choose among providers, EU	1.5 Direct access to specialist	1.6 Patient organisations involved in decision making	1.7 No-fault malpractice insurance	1.8 Right to second opinion	1.9 Access to own medical record	1.10 Voluntary national screening programme	Subdiscipline weighted score	2.1 Provider catalogue with quality ranking	2.2 Register of legit doctors	2.3 Web or 24/7 telephone HC info with interactivity	2.4 Letters (e.g. from specialist to GP) copied to patients	2.5 Layman-adapted pharmacopeia?	Subdiscipline weighted score	3.1 Dedicated HTA agency with patient influence	Subdiscipline weighted score	4.1 Right to choose between insurances	4.2 Informal payments to doctors	4.3 Patient co-payment	Subdiscipline weighted score	Total score	Rank
Austria	🟡	🟢	🔴	🟢	🔴	🔴	🟢	🟢	🟡	352	🔴	🟢	🔴	🟡	🟢	200	🟡	53	🔴	🟡	🟢	80	685	10
Belgium	🟢	🟡	🔴	🟢	🟢	🔴	🟢	🟡	🟢	389	🔴	🟡	🔴	🔴	🔴	100	🟡	53	🟢	🟢	🟢	120	662	13
Bulgaria	🔴	🟢	🔴	🔴	🔴	🔴	🟡	🟢	🔴	259	🔴	🟡	🔴	🔴	🔴	120	🔴	27	🔴	🔴	🟢	67	473	31
Croatia	🟢	🔴	🔴	🔴	🟡	🔴	🟡	🟢	🔴	278	🔴	🟡	🟡	🟡	🔴	140	🔴	27	🔴	🔴	🟢	67	511	26
Cyprus	🟢	🟡	🔴	🟢	🟡	🔴	🔴	🟡	🟢	333	🟡	🟡	🔴	🔴	🔴	140	🔴	27	🔴	🟢	🟢	93	593	21
Czech Republic	🔴	🟡	🔴	🟢	🟡	🔴	🟡	🟢	🔴	296	🔴	🟡	🔴	🔴	🟢	180	🟡	53	🟢	🔴	🟡	80	610	19
Denmark	🟢	🟢	🔴	🔴	🟡	🟢	🟢	🟢	🔴	370	🔴	🟢	🔴	🔴	🟢	260	🟢	80	🔴	🔴	🔴	67	777	1
Estonia	🟢	🟢	🔴	🔴	🟢	🔴	🟢	🟡	🟡	352	🔴	🟢	🔴	🔴	🔴	220	🔴	27	🔴	🟡	🟢	80	679	12
Finland	🟢	🔴	🟡	🔴	🟡	🟢	🟡	🟢	🟡	362	🔴	🟡	🔴	🟢	🔴	240	🟡	53	🔴	🟢	🟢	93	739	3
France	🟢	🟢	🔴	🟡	🟡	🟡	🟢	🟡	🟢	389	🟡	🟢	🔴	🔴	🟡	180	🟡	53	🔴	🟡	🟢	80	702	6
FYR Macedonia	🟢	🔴	🔴	🔴	🟡	🔴	🟡	🟢	n.a.	278	🔴	🔴	🔴	🟡	🔴	120	🔴	27	🔴	🔴	🟢	67	491	28
Germany	🔴	🟡	🟡	🟢	🟢	🔴	🟢	🟢	🟡	370	🟢	🟡	🟡	🟡	🔴	200	🟡	53	🟢	🟢	🟢	120	744	2
Greece	🟢	🟢	🔴	🟢	🟡	🔴	🟡	🟡	🟢	370	🔴	🟡	🔴	🔴	🔴	120	🔴	27	🔴	🔴	🔴	40	557	22
Hungary	🟢	🟢	🔴	🟡	🟢	🔴	🟢	🟢	🟡	389	🟡	🟢	🔴	🔴	🟢	200	🟡	53	🔴	🔴	🟡	53	696	7
Ireland	🔴	🟢	🔴	🔴	🟡	🔴	🟢	🟡	🔴	278	🔴	🟢	🟡	🟡	🟡	180	🟡	53	🔴	🟢	🟢	93	604	20
Italy	🟡	🟢	🟡	🟡	🟡	🔴	🟡	🟡	🟡	333	🔴	🟢	🔴	🟡	🔴	160	🟡	53	🔴	🟡	🟡	67	613	18
Latvia	🔴	🟢	🔴	🔴	🔴	🔴	🔴	🟡	🟡	241	🔴	🔴	🔴	🔴	🔴	120	🟡	53	🔴	🟡	🟢	80	494	27
Lithuania	🟢	🟢	🔴	🟡	🟢	🔴	🟢	🟢	🟡	407	🔴	🟢	🔴	🔴	🟡	160	🔴	53	🔴	🟡	🔴	40	661	14
Luxembourg	🔴	🟢	🟢	🟢	🟡	🔴	🟢	🟢	🟢	407	🔴	🟢	🔴	🔴	🔴	140	🔴	27	🔴	🟡	🟢	80	654	16
Malta	🔴	🟢	🔴	🔴	🔴	🔴	🟢	🔴	🟡	259	🔴	🟢	🟡	🔴	🟢	200	🔴	27	🔴	🟡	🔴	53	539	23
Netherlands	🟢	🟡	🟡	🔴	🟢	🔴	🟢	🟢	🔴	352	🟡	🟢	🟡	🔴	🟢	220	🟡	53	🟢	🟢	🟡	107	732	5
Norway	🟢	🟢	🟡	🔴	🟡	🟢	🟡	🟢	🟡	389	🟡	🟡	🟡	🟡	🟡	160	🟡	53	🔴	🟢	🟢	93	696	7
Poland	🟡	🔴	🔴	🟡	🟢	🔴	🟡	🟢	🟡	315	🔴	🔴	🔴	🔴	🔴	120	🟡	53	🔴	🔴	🔴	40	528	25
Portugal	🟡	🔴	🔴	🔴	🔴	🔴	🔴	🔴	🟢	200	🔴	🟡	🟢	🔴	🟡	160	🔴	27	🔴	🟢	🟡	80	400	29

Barierzy partycypacji

wg Obywatele współdecydują, 2005

- Przekonanie części polityków, że **uzyskany mandat wyborczy daje im prawo do lekceważącego stosunku wobec pojawiających się w debacie głosów organizacji reprezentujących różne interesy społeczne**, albo zapraszanie przez tych polityków do współpracy tylko takich organizacji, które uznają za sojuszników politycznych.
- Niska kultura części administracji publicznej w zakresie współdziałania z partnerami społecznymi. Przejawia się to w słabym przygotowaniu administracji do prowadzenia konsultacji społecznych, pomijaniem części partnerów, nieprzestrzeganiem procedur prawnych regulujących konsultacje, przekazywaniem dokumentów do konsultacji „na ostatni moment”, **formalistycznym traktowaniem konsultacji społecznych jako procedury, której celem jest jedynie uniknięcie zarzutów proceduralnych i protestów społecznych związanych z brakiem jakichkolwiek konsultacji.**

- **Brak zwartych, dojrzałych sprawnych organizacyjnie i kompetentnych partnerów społecznych do prowadzenia dialogu z administracją publiczną**, co skłania urzędników do twierdzenia, że takie konsultacje są tylko stratą czasu.
- Niska kultura dialogu ze strony partnerów społecznych, **brak próby zrozumienia interesów administracji publicznej** czy urzędników, postawa roszczeniowa
- Administracja z kolei nie potrafi wykorzystać zebranych w toku konsultacji opinii i propozycji.
- Często spotykana praktyka ze strony administracji — niechęć do rozmowy z wieloma partnerami i swoiste **wymuszanie federalizacji** — jest naganna. To prawda, że ułatwia to pracę administracji, ale nie można z tego czynić warunku do rozmowy.

Drabina

partycypacji społecznej

- 1) decydują całkowicie jednostronnie i samodzielnie, nie informując opinii publicznej;
- 2) decydują całkowicie jednostronnie i samodzielnie, ale informują opinię o podjętych decyzjach po ich podjęciu;
- 3) decydują całkowicie jednostronnie i samodzielnie, ale oprócz informowania opinii społecznej o podejmowanych decyzjach po ich podjęciu szeroko uzasadniają te decyzje, nakłaniając do ich akceptacji;
- 4) przed podjęciem decyzji informują o swych planach i przyjmują do wiadomości pojawiające się opinie społeczne, wykorzystując je w mniejszym lub większym stopniu do zmiany treści decyzji;
- 5) przed podjęciem decyzji zasięgają aktywnie opinii poszczególnych obywateli (wybranych liderów, ekspertów) czy też korzystają z wysłuchań publicznych, sondaży telefonicznych, badań opinii publicznej;

Drabina partycypacji c.d.

- 6) przed podjęciem decyzji aktywnie zasięgają opinii, przeprowadzając konsultacje społeczne z różnymi grupami społecznymi i ich reprezentacjami (organizacjami) na podstawie wymogów prawa lub politycznej woli;
- 7) przed podjęciem decyzji zasięgają opinii w ramach ustawowo powołanych przez państwo publicznych instytucji konsultacyjnych i opiniodawczych, których wysłuchanie ma charakter obowiązkowy;
- 8) przed podjęciem decyzji współpracują z partnerami społecznymi (negocjacje, wspólne planowanie, osiągnięcie konsensusu) i wspólnie z nimi podejmują kompromisową, wspólną decyzję na przykład w formie porozumienia lub wspólnego programu;
- 9) przekazują podejmowanie decyzji grupom lub partnerom społecznym i akceptują te decyzje, kontrolując ewentualnie ich proceduralną legalność i poprawność oraz zgodność treści decyzji z obowiązującym porządkiem prawnym (na przykład referenda, układy zbiorowe pracy).

Formy partycypacji pacjentów

- Konsultacje społeczne
- Sejmowa lub Senacka Komisja Zdrowia
- Dialog dla Zdrowia (?)
- Rada Przejrzystości AOTM (?)
- www.pacjencidecyduja.pl

Paradoks partycypacji

- Zdrowie jest najważniejszą wartością dla 64% Polaków (Diagnoza społeczna 2011)
- Badania TNS Pentor – pacjenci powinni reprezentować obywateli w dialogu społecznym dotyczącym zdrowia
 - ALE
- Organizacje pacjenckie nie mają istotnego udziału w podejmowaniu decyzji w ochronie zdrowia
- Niski poziom kapitału społecznego w Polsce
 - DLATEGO
- **Potrzeba promocji idei partycypacji wśród pacjentów!**

Dobre strony partycypacji

- Strona do konsultacji społecznych Min. Gospodarki
<http://konsultacje.gov.pl/>
- Strona o partycypacji Stoczni
<http://partycypacjaobywatelska.pl/abc-partycypacji/>
- Strona Komisji Trójstronnej dotycząca dialogu społecznego
<http://www.dialog.gov.pl/aktualnosci/art,417,konsultacje-spoeczne-dotyczace-wykonywanie-zawodu-psychologa.html>

**Dziękujemy za uwagę.
Zapraszamy ponownie.**

PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY PRZEZ SZWAJCARIĘ W RAMACH SZWAJCARSKIEGO
PROGRAMU WSPÓŁPRACY Z NOWYMI KRAJAMI CZŁONKOWSKIMI UNII EUROPEJSKIEJ

Fundacja MY PACJENCI
email: info@mypacjenci.org
www.mypacjenci.org
tel.fax +48 22 615 57 10
KRS 0000420212
NIP 9522119578
REGON 146134960

