

3. globalni kongres pacijenata, Budimpešta, veljača 2008: NIŠTA O NAMA BEZ NAS!

(Nothing about us without us!)

Mensura Dražić

Koalicija udruga u zdravstvu

Ovim se riječima sudionicima 3. globalnog kongresa pacijenata obratila Myrl Weinberg, predsjednica Američkog nacionalnog savjeta za zdravstvo (*National Health Council USA*) i predsjednica Međunarodne alijanse organizacija pacijenata (*International Alliance of Patients' Organizations*).

Kongres je održan prema programu u kojem je ključna tema bila: **Pacijent u središtu zdravstvene skrbi** (*Patient-centred Healthcare*), a cilj mu je bio ohrabriti i potaknuti udruge pacijenata na aktivnosti u kojima će se **čuti glas pacijenata**. Tematske cjeline u kojima su sudionici kongresa mogli kroz program čuti izlaganja i o njima raspravljati bile su:

1. Dostupnost zdravstvene skrbi (*Access to Healthcare*),
2. Sigurnost pacijenata (*Patient Safety*),
3. Informiranje pacijenta (*Patient Information*),
4. Uključivanje pacijenata (*Patient Involment*).

Kongres je organiziran kako bi se kroz uobičajene načine komuniciranja i predstavljanja (plenarna predavanja, radionice, simpoziji, neformalno druženje) omogućila daljnja dogradnja IAPO-a, kao organizacije kojoj je dosad pristupilo oko 200 članica koje zastupaju osobe oboljele od oko 50 bolesti, iz 40 zemalja među kojima je i Hrvatska. Kongres je omogućio kontakte i razmjenu informacija o vještinama i znanjima javnog zagovaranja kako bi bolje informirani pacijenti bili djelotvorniji na svim razinama donošenja odluka o zdravstvenoj skrbi. Takav je pristup doprinos ostvarenju **vizije IAPO-a prema kojoj su pacijenti u cijelom svijetu u središtu zdravstvene skrbi**. Pacijenti su kroz svoje organizacije uključeni kao osobe koje boluju od kroničnih i drugih bolesti, sindroma i invalidnosti, ali u radu tih organizacija sudjeluju i ostali koji mogu pomoći – članovi obitelji, prijatelji i, naravno, oni koji profesionalno pružaju zdravstvenu skrb.

Misija IAPO-a bi trebala pomoći ostvarenju tako definiranog cilja aktivnim angažmanom udruga pacijenata širom svijeta u sljedećim aktivnostima:

- Ostvarenje partnerstva koje pridonosi maksimalnom utjecaju kroz izgradnju kapaciteta,
- Javno zagovaranje na međunarodnoj, regionalnoj i nacionalnoj razini za jačanje utjecaja glasa pacijenata u svim aspektima utvrđivanja i provedbe politike zdravstvenog zbrinjavanja,
- Izgradnja međusektorskih zajednica i suradnja s medicinskim i javno-zdravstvenim ustanovama, kao i s obrazovnim i istraživačkim institucijama te predstavnicima gospodarstva.

Na kongres su kao sudionici pozvani predstavnici svih udruga članica IAPO-a, a kao predavači, voditelji radionica, sponzori, partneri iz gospodarskog sektora i državnih i stručnih institucija bili su zastupljeni predstavnici iz različitih država. Za plenarna izlaganja IAPO je angažirao vodeće stručnjake s područja zdravstva, a među njima je bio i Sir Liam Donaldson, državni tajnik za zdravstvo Engleske (*Chief Medical Officer England*) i predsjednik Svjetske alijanse za sigurnost pacijenata (*World Alliance for Patients Safety*) pri Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (SZO). U svojem izlaganju o sigurnosti pacijenata, on je posebno naglasio: "Pacijente treba promatrati kao katalizatore promjena i kao kompas koji nam pokazuje gdje usmjeriti svoje napore u pružanju sigurne zdravstvene skrbi." O pacijentima je govorio kao o svjedocima kvalitete zdravstvene skrbi, te kao o stručnjacima i učiteljima, jer smatra **da se medicinske pogreške nekad može i oprostiti, ali je neoprostivo ako struka propusti iz toga nešto naučiti**.

U svojem plenarnom izlaganju, Ton Hoek je u ime Svjetske alijanse zdravstvenih profesionalaca (*World Health Professions Alliance*) govorio o dostupnosti skrbi, ali je poseban doprinos na kongresu dao kao moderator radionice u kojoj je predstavljen program za suzbijanje zloupotrebe lijekova. Predstavnik Europske komisije Andrzej Rys govorio je o važnosti informiranja pacijenata, a o temi kongresa – **Pacijent u središtu zdravstvene skrbi** – s različitih pozicija su govorile Linda Milan u

ime SZO i Katalin Rapi u ime Ministarstva zdravstva Mađarske.

Nemoguće je u ovom osvrtu opširnije prikazati izlaganja svih predavača i sve rasprave koje su nakon toga vođene, ali je treba spomenuti da je dan uoči otvaranja kongresa održana godišnja skupština IAPO-a, te da je prva plenarna sjednica posvećena izgradnji IAPO-a, o čemu su govorili članovi Odbora IAPO-a zaduženi za različita područja djelovanja.

Na kraju bih još jednom citirala predsjednicu IAPO-a Myrl Weinberg, koja je na kraju kongresa naglasila: **“Da bi se pacijentima pružilo sve što je potrebno, odluke o kojima ovisi njihovo zdravstveno zbrinjavanje ne smiju se donositi bez njihovog aktivnog uključivanja na svim razinama skrbi, bilo da se radi o izboru opcija za liječenje, razvoju politike ili dizajniranju sustava zdravstva.”** S ovim su se u svojim nastupima složili svi pozvani predavači ukazujući na značenje unaprjeđenja suradnje pacijenata sa svim drugim dionicima sustava zdravstva.

Radionice su pružile praktične upute o provođenju takvih stavova u vlastitim sredinama. Sudionici su, naime, najveći dio vremena od prvog dana provodili u pet paralelnih radionica, za pet različitih tema, što nije bilo jednostavno odabrati. Kao voditelji i izlagači u radionicama pozvani su aktivisti iz udruga članica IAPO-a, čije je iznošenje vlastitih iskustava bilo poticaj za raspravu. Radionice su završavale donošenjem preporuka i zaključaka, koje će IAPO proslijediti članstvu, odnosno objaviti na svojoj internetskoj stranici www.patientsorganizations.org/congress2008., a ovdje donosimo kratak pregled onih na kojima su sudjelovali predstavnici KUZ-a.



Predstavnice KUZ-a Mensura Dražić, Josipa Gazibara i Snježana Ivčić na radionicama IAPO-a

SLIČAN KONCEPT RADIONICA NA GLOBALNOM KONGRESU

Na 3. globalnom kongresu pacijenata koji je organizirao IAPO (International Alliance of Patients' Organizations), osim plenarnih predavanja, bile su organizirane i radionice u kojima se moglo učiti na primjerima iz prakse, analizirati, raspravljati s ostalim sudionicima te razmjenjivati informacije. Svaka radionica je imala sličan koncept: uvodni, teorijski dio, nakon kojega su slijedile analize slučaja (case

study) i skupna rasprava u kojoj su sudionici mogli progovoriti o vlastitim iskustvima. Radionice su obuhvatile nekoliko tematskih cjelina: jačanje kapaciteta, pacijent u središtu zdravstvene skrbi, pristup zdravstvenoj skrbi, informiranost pacijenta, uključenost pacijenta i sigurnost pacijenta.

RADIONICE 20. veljače 2008.

A1: Uspostavljanje partnerstva za suradnju (Setting up an IAPO twinning partnership)

A2: Osnivanje krovnih organizacija pacijenata (Establishing an umbrella patients' organization)

A3: Uspješno prikupljanje sredstava (Successful fundraising)

B1: Razvijanje partnerstva između IAPO članica (Developing your IAPO twinning partnership)

B3: Prikupljanje sredstava za male i nove skupine pacijenata (Fundraising for small and new patient groups)

RADIONICE 21. veljače 2008.

A2: Usmjeravanje zdravstvenog sustava: razumijevanje principa pristupa zdravstvenom sustavu (Navigating healthcare systems: understanding the principles of access to healthcare)

A3: Predstavljanje i vodič kroz upotrebu IAPO-ovih programskih alata za promicanje sigurnosti pacijenata (An introduction and guide to using IAPO's patient safety toolkit)

A5: Uključivanje pacijenata: od politike do prakse (Involvement: from policy to practice)

B1: Informacije pacijentima: globalna perspektiva (Information to patients: a global perspective)

B3: Predstavljanje programskih alata Svjetske alijanse zdravstvenih djelatnika za suzbijanje zloporabe lijekova (An introduction to the World Health Professions Alliance /WHPA/ counterfeit medicines toolkit)

B5: Javno zagovaranje za uključivanje pacijenata (Advocating for patient involvement)

RADIONICE 22. veljače 2008.

C1: Primjenjivanje IAPO Deklaracije "Pacijent u središtu zdravstvene skrbi" (Adopting the IAPO Declaration on Patient Centred Healthcare to be disease and/or region specific)

C3: Sigurnost pacijenta (Patient Safety)

Mogućnosti za angažman i suradnju (Opportunities for engagement and partnership)

C5 : Uključenost pacijenta u kreiranje istraživanja medicinskih proizvoda i njihova razvoja (Patient involvement in the design of medical product research and development)

Podloga za organizaciju Kongresa bila je Deklaracija IAPO-a donesena koncem 2006. godine o kojoj smo kratak prikaz objavili u zadnjem prošlogodišnjem broju časopisa, gdje se kroz pet definiranih načela navode ključni zadatci udruga pacijenata u interesu članstva i unapređenja zdravstvenog sustava. Moram ovdje naglasiti da se za pristupanje u članstvo IAPO-a mora kroz traženu dokumentaciju pružiti dokaze da udrugom upravljaju pacijenti, iako se u svakodnevnim aktivnostima i organizaciji rada udruga podrazumijeva suradnja i partnerstvo sa strukom.

Za opstanak udruga pacijenata presudno je i partnerstvo s farmaceutskim tvrtkama i zbog toga je posebno zanimljiv i koristan bio **simpozij** koji je sponzorirala tvrtka Pfizer, pod nazivom: **Partnerstvo pacijenata i industrije: razvoj i uspostava kodeksa ponašanja (*Patient groups – industry partnership: developing and communicating appropriate codes of conduct*)**, održan prije početka kongresa. Cilj je simpozija bilo razmatranje elemenata za uspostavu suradnje skupina (udruga) pacijenata i farmaceutske industrije, u kojoj udruge pacijenata zadržavaju neovisnost.

U ime IAPO-a simpozij je organizirala Jo Harkness, izvršna direktorica IAPO-a, a za uvodna izlaganja angažirane su Michelle Gibbons i Frances Mullaney (*Fleishman Hillard-International Communications*). Dragocjeno je bilo što su, nakon uvoda o prednostima korporativnog partnerstva izneseni primjeri iz prakse i *Registar kodeksa*, uz posebne preporuke za kontakte s medijima. Posebno zainteresiranima ostaje preporuka da detaljnije materijale potraže na internetskim stranicama IAPO-a, a priručnici koje su voditelji radionica i simpozija dali sudionicima dostupni su (na posudbu) članovima KUZ-a, uz najavu kako će za neke od tema kon gresaKUZ organizirati i javnu prezentaciju.

Unutar programa kojemu je bio cilj naučiti kako postići da se što bolje i sustavno čuje glas pacijenata, pravu je poslasticu predstavljala evaluacija trodnevnog događanja na kongresu, za koju su organizatori angažirali Laurie McMahan-a (*LOOP2*, Engleska). Sudionicima je moderator postavio tri pitanja:

1. Što smo naučili?
2. Što bismo trebali poduzeti?
3. Kakvi su nam dojmovi o kongresu?

Odgovore na ova pitanja trebalo je dati za svaku od tematskih cjelina iz programa, a evaluacija je provedena interaktivno, u skupnom radu za šest stolova, sa 6 do 10 sudionika, među kojima je po jedan imao zadaću izvjestitelja za sljedeću skupinu, tako da je svaka skupina nadopunjavala ranije oblikovane odgovore. Izvjestitelj je prikupio odgovore skupina sudionika i o njima izvijestio cijeli auditorij, na osnovi čega su uz sjajno vođenje moderatora izvučeni zajednički zaključci.

Kongres je bio prilika da se uz nove kontakte obogatimo i novim spoznajama i idejama za nove sadržaje rada i projekte.

