ANALÝZA POSTAVENIA PACIENTOV V SÚČASNOM ZDRAVOTNÍCTVE

Ako prispievajú pacientske organizácie k posilneniu postavenia pacientov na Slovensku?

PETER BALÍK – LUCIA STAREČKOVÁ

© 2012

Health Policy Institute

ISBN 978-80-971193-2-4

OBSAH

OBSAH **1**

EXECUTIVE SUMMARY **3**

1. Súčasné trendy v postavení pacientov v zdravotníctve **6**

1.1. Silnejúca úloha pacientov ako spotrebiteľov zdravotných služieb 6

1.1.1. Pacient ako spotrebiteľ 6

1.1.2. Formy vzťahov medzi lekármi a pacientmi 8

1.2. Pacientske organizácie ako odpoveď na súčasné trendy v silnejúcom postavení pacientov v zdravotných systémoch 8

1.2.1. Úlohy pacientskych organizácií 9

1.2.2. Zabezpečenie nezávislosti pacientskych organizácií 10

1.2.3. Profesionalizácia, manažérske a odborné zázemie pacientskych organizácií 10

1.2.4. Virtuálne pacientske komunity a ich potenciálny prínos k účasti pacientov na zásadných rozhodnutiach v oblasti zdravotníctva 11

1.3. Prípadová štúdia o fungovaní pacientskych organizácií v Holandsku 12

1.3.1. Možnosti na spoluúčasť PO na rozhodovacích procesoch verejných inštitúcií 12

1.3.2. Vplyv pacientskych organizácií na rozhodovacie procesy 13

1.3.3. Požiadavky na pacientske organizácie v profesionalizácii tímov 13

2. Postavenie pacientskych organizácií na Slovensku **14**

2.1. Stručný popis legislatívneho procesu a možnosti vstupovania pacientskych organizácií do neho 14

2.2. Pacientske organizácie na Slovensku – ich počet a aktivita 17

2.3. Iné nástroje ako len legislatíva pre účasť pacientskych organizácií na rozhodovacích procesoch v zdravotnej politike 17

3. Analýza aktivít pacientskych organizácií na Slovensku a ich reálneho vplyvu na zdravotnú politku **20**

3.1 Cieľ analýzy 20

3.2. Metodika 20

3.2.1. Terénny prieskum 20

3.2.2. Rešerš webových stránok 20

3.2.3. Analýza legislatívneho procesu 21

3.3. Výsledky a kľúčové zistenia 21

3.3.1. Financovanie pacientskych organizácií a transparentnosť financovania 21

3.2. Členská základňa a skupiny ľudí/pacientov, ktoré dané pacientske organizácie zastupujú 25

3.3. Legislatívna aktivita pacientskych organizácií 26

3.3.1. Kvantitatívna analýza legislatívnej aktivity pacientskych organizácií na Slovensku 26

3.3.2. Kvalitatívna analýza relevantnosti pripomienok pacientskych organizácií k legislatívnym aktom 29

3.3.3. Analýza stupňa implementácie pripomienok pacientskych organizácií do legislatívnych aktov 30

POUŽITÁ LITERATÚRA 34

EXECUTIVE SUMMARY

Cieľom tejto analýzy je zhodnotiť aktivitu pacientskych organizácií (PO) na Slovensku vo vzťahu k formovaniu zdravotnej politiky. Téma pacientskych organizácií je v súčasnosti aktuálna vzhľadom na silnejúce postavenie pacientov v zdravotníctve, v ktorom zohrávajú čoraz väčšiu úlohu ich individuálne potreby a záujmy.

Pri tomto smerovaní zdravotnej starostlivosti zohrávajú PO vo vyspelých krajinách nepostrádateľnú úlohu. Nielenže zabezpečujú výraznú informovanosť skupín pacientov s určitým ochorením, ale taktiež sa podieľajú vo zvýšenej miere na legislatívnych aktivitách a spolurozhodovaní o zákonoch, ktoré majú priamy dosah na ľudí.

Našou základnou otázkou je, aký je vplyv PO na formovanie zdravotnej politiky na Slovensku vo vzťahu k pacientom. V tejto analýze sme dospeli k záveru, že priestor na pripomienkovanie legislatívy, ktorý pacientske organizácie majú na Slovensku k dispozícii, nie je využitý a plnia len úlohu informačného charakteru. Ich aktivity, ktoré by viedli k zmene prostredia, sú na rozdiel od iných krajín, ako sú napríklad Holandsko, Veľká Británia, ale aj Česká republika minimálneho charakteru. Napriek tomu, že existujú prostriedky a najmä priestor na Slovensku na to, aby vytvárali väčší vplyv na zákony a formovanie regulačného rámca prijateľnejšieho pre pacientov, s touto aktivitou sa stretávame len veľmi zriedkavo.

Za sledované obdobie jún 2010 – február 2012 zasiahli PO do zákonodarstva tejto krajiny len v prípade 7 zo 110 legislatívnych aktov, čo predstavuje len 6%-ný podiel. Aktívneho pripomienkovania sa zúčastnilo len 14 slovenských pacientskych organizácií (viaceré z nich pripomienkovali ten istý návrh zákona). S ohľadom na to, že táto ich nedostatočná aktivita bola úspešná, je ťažké pochopiť, prečo nie je tento priestor využitý efektívnejšie. Tieto aktivity možno považovať za úspešné z dôvodu, že 63 % pripomienok možno zaradiť do kategórie zásadných, pričom 77 % zo všetkých bolo aj akceptovaných. Prečo teda nevyužijú voľný 94%-ný nespripomienkovaný priestor (103 zo 110 zákonov v oblasti zdravotníctva nebolo pripomienkovaných PO), ktorý ešte na Slovensku existuje a aplikujú svoj úspech na zásadnejší počet pripomienok k zákonom?

Z hľadiska naplnenia tohto cieľa sme definovali 10 hlavných odporúčaní pre pacientske organizácie na Slovensku:

1. Profesionalizácia organizácií prostredníctvom manažérsky zdatných odborníkov, prípadne lobistov. Ich kombinácia so skúsenosťami pacientov a s odbornými vedomosťami lekárov bude nenahraditeľná pri ovplyvňovaní zdravotnej politiky.
2. Systematické využívanie existujúceho priestoru a možností vplývať na zákonodarstvo SR. Je nevyhnutné zmeniť pomer 7 pripomienkovaných a 103 nespripomienkovaných legislatívnych návrhov za obdobie takmer 2 rokov v oblasti zdravotnej politiky.
3. Uvedomenie si úspechu v prípade zapojenia sa do legislatívneho konania. Až 77 % pripomienok PO na Slovensku bolo za 2 roky akceptovaných. Problém je však s nízkym počtom týchto pripomienok.
4. Využitie lobingových aktivít pri stretnutiach so zamestnancami štátnej správy.
5. Využitie mediálnej kampane na vytváranie tlaku pre akceptáciu konštruktívnych návrhov pacientov. Ako príklad môže slúžiť akcia postihnutých ľudí v Českej republike a ich záujem meniť zdravotnú politiku k lepšiemu aj za cenu neformálnych kampaní priamo na Ministerstve zdravotníctva.
6. Snaha zostať nezávislým občianskym združením bez finančnej podpory farmaceutických firiem, ktorých záujmy sú odlišné od záujmov pacientov, ktorých PO zastupujú.
7. Stransparentnenie financovania a poskytovanie informácií o zdrojoch príjmov, o čom sme sa sami presvedčili, že nie je zaužívaným pravidlom po vyplnení našich dotazníkov pacientskymi organizáciami.
8. Informovanie pacientov prostredníctvom informačných systémov využívajúcich digitálne dokumentácie skúseností.
9. Poskytnutie informácií o ich členskej základni a štruktúre, ktoré nám poskytlo len 10 % zo 143 aktívnych PO na Slovensku. Pritom skupina ľudí, ktorých PO zastupujú je základom fungovania a misie PO.
10. Dokonalé zabezpečenie informovanosti pacientov a zastupovania ich názorov pri formovaní prostredia, ktoré ovplyvní ich liečbu a prístup k zdravotnej starostlivosti významným spôsobom.

Pacienti si v súčasnosti uvedomujú svoje práva a snažia sa byť dokonale informovaní o svojom zdravotnom stave. Taktiež sa však snažia spolupodieľať a vplývať na

rozhodovacie procesy, ktoré ovplyvňujú ich liečbu a prostredie, v ktorom sa liečia a žijú. Presne tieto úlohy by pacientske organizácie mali vziať do vlastných rúk a zabezpečiť, aby boli títo pacienti vypočutí, a aby sa v budúcnosti dokázalo pragmaticky pristupovať k pacientom s podobným ochorením.

1. Súčasné trendy v postavení pacientov v zdravotníctve

1.1. Silnejúca úloha pacientov ako spotrebiteľov zdravotných služieb

Úloha pacientov v každodennom styku s poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti silnie. Dôvodom je rastúci záujem pacientov byť dokonale informovaní o svojom zdravotnom stave, spôsoboch liečenia a alternatívach navrhovanej liečby. Obdobie, kedy pacient rozmýšľal spôsobom: "*Pán doktor, nehovorte mi aké mám možnosti na liečenie, ale urobte to, čo uznáte za vhodné*." je za nami. Tento aspekt je pozorovateľný nielen na úrovni starostlivosti o svoj vlastný zdravotný stav, ale aj v súvislosti s rastúcim záujmom ovplyvňovať zdravotnú politiku a tým i špecifickú cieľovú skupinu ľudí. (Moser, 1992)

Tento fenomén možno predovšetkým pozorovať v krajinách s modernizovanými a reformovanými zdravotnými systémami, v ktorých sa tradičné paternalistické vzťahy lekár vs. pacient menia na nové interakcie zamerané na rešpektovanie práv, individuálnych záujmov a potrieb pacienta. V týchto krajinách sa v súčasnosti začína hovoriť o ***zdravotníctve s centrálnym zameraním na pacienta***. Adekvátne sa tomu prispôsobuje i prístup lekárov, ktorí venujú množstvo času vysvetleniu konkrétnych krokov, ktorým by mal pacient podstúpiť počas diagnostizácie a liečenia.

Oficiálne stanovisko Medzinárodnej aliancie pacientskych organizácií definuje tento stav veľmi presne: *„Rozhodnutia v oblasti zdravotníctva, bez ohľadu na to na akej úrovni sa vykonajú, ovplyvnia životy pacientov. Aj z tohto dôvodu majú pacienti morálne a etické právo na to, aby v zdravotnom systéme zohrávali významnú úlohu. Angažovanie pacientov do rozhodovacích procesov napomáha zohľadneniu ich potrieb, preferencií a schopností. Toto je i finančne efektívna cesta k tomu, aby sa adresovali potreby rastúceho počtu ľudí s chronickými chorobami."* (IAPO, 2012)

1.1.1. Pacient ako spotrebiteľ

Tieto trendy v poskytovaní zdravotnej starostlivosti podnecujú často krát i kontroverzné diskusie o postavení pacienta ako spotrebiteľa služieb v zdravotnom systéme. Prirovnanie pacienta k spotrebiteľovi, ktorý tak ako každý iný jednotlivec v trhovom hospodárstve očakáva za svoje platby kvalitnú protihodnotu, je však i napriek ostrým kritikám pochopiteľné a normálne.

Spotrebiteľská spoločnosť, v ktorej žijeme v súčasnosti vplýva i na zdravotníctvo. Tak súkromné ako aj verejné služby sa stávajú úspešnými podľa ich schopnosti reagovať na moderné očakávania spoločnosti. (Milburn, 2001) Pacienti majú v 21. storočí záujem dozvedieť sa o každom aspekte poskytnutej zdravotnej starostlivosti. Tento prístup ich odlišuje od svojich rodičov a starých rodičov, ktorí v minulosti plne rešpektovali rozhodnutia lekárov bez ohľadu na stupeň ich informovanosti. (Moser M., 1992)

Je však nesprávne interpretovať tieto skutočnosti spôsobom, že úloha lekárov sa stáva v danom systéme druhoradou. Úloha lekára zostáva naďalej nepostrádateľná, zmenu však prináša posilnená úloha pacienta, ktorá vyplýva z jeho záujmu o svoje zdravie, z dokonalejšej informovanosti a vnášaním princípov trhového hospodárstva do sektoru zdravotníctva. Koncept, ktorý sa skrýva za touto zmenou ovplyvnil globálnu ekonomiku a priemysel so službami a následne sa tiež premietol do zdravotníctva. (Bachman, 2006) Na základe toho možno konštatovať, že:

...aktívna úloha spotrebiteľov zdravotných služieb narastá, pričom cieľom jednotlivcov je manažovať svoje vlastné zdravie. (Guillamon, Armayones, Hernandez, Gómez-Zúñiga, 2010)

Ako príklad možno uviesť Veľkú Britániu a Holandsko, kde sa „od roku 2000 zdôrazňovala v rôznych vládnych dokumentoch a iniciatívach dôležitosť ***výberu*** pacienta ako aj ***hlasu*** v rozvíjaní a zlepšovaní zdravotného systému." (Mold A., 2010) V kapitole 1.3. sa budeme venovať práve situácii v Holandsku, kde sa zastupovanie záujmov pacientov a ich posilnená úloha prostredníctvom občianskych združení – pacientskych organizácií – ujala vo veľmi významnej miere. Tieto združenia, respektíve pacientske organizácie sú v Holandsku plne rešpektovanými partnerskými zoskupeniami pri rokovaniach o fungovaní zdravotného sektoru a pri spolurozhodovaní o významných legislatívnych aktoch.

Posilnená úloha pacienta je viditeľná nielen na **individuálnej úrovni**, pri osobných kontaktoch s poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti, ale aj na **úrovni kolektívnej**. Hlavným záujmom v tomto zmysle je podieľanie sa na spolurozhodovaní vo veciach verejných, ktoré sa týkajú zdravotníctva, zdravia, zdravotnej politiky a zdravotného systému. Na mysli máme najmä plánovanie koncepcií, výskumov a vládnej politiky. Táto kolektívna úroveň pacientskej aktivity zabezpečuje dosahovanie kvalitnejších rozhodnutí kvôli skúsenostiam pacientov. O čom by teda bola demokracia ak by sa aj táto koncepcia neujala v súčasných diškurzoch?

Asi najzásadnejším dôvodom spolurozhodovania pacientov na kolektívnej úrovni je existencia množstva skúseností a vedomostí týchto pacientov, ktoré samozrejme majú potenciál na zlepšovanie kvality politických rozhodnutí v oblasti zdravotníctva.

1.1.2. Formy vzťahov medzi lekármi a pacientmi

Roter a Hall (1992) charakterizovali 4 základné formy vzťahov a spôsobov komunikácie medzi lekármi a pacientmi, na základe ktorých možno identifikovať i silu postavenia pacientov v danom zdravotnom systéme:

- **Štandardné** – nedostatok kontroly tak na strane lekárov ako aj na strane pacientov;
- **Paternalistické** – dominantné postavenie lekárov a pasívna úloha pacientov (ešte stále je to najčastejšie sa vyskytujúci vzťah vo svete);
- **Spotrebiteľské** – opačné postavenia zastúpených strán ako v prípade paternalistických vzťahov, silnejúca úloha pacienta (vzťahy, ktoré sú prítomné najmä v západných kultúrach);
- **Kooperatívne** – spolurozhodovanie pacienta a lekára, čo by znamenalo ideálny vzťah.

Na Slovensku možno ešte stále vo veľkej miere pozorovať paternalistický vzťah medzi lekárom a pacientom. Názory lekárov sú plne rešpektované ako aj ich vybrané spôsoby liečby a to aj napriek tomu, že nie vždy sú správne.

1.2. Pacientske organizácie ako odpoveď na súčasné trendy v silnejúcom postavení pacientov v zdravotných systémoch

Existuje niekoľko spôsobov, ako môžu pacienti posilňovať svoje postavenie pri manažovaní svojho vlastného zdravotného stavu. Jedným z týchto spôsobov a taktiež najlepšie uplatniteľným je prostredníctvom **aktívnych pacientskych organizácií**. Ich úloha sa stáva kľúčovou vzhľadom na zmenu postavenia pacientov v systéme a na ich záujem spolurozhodovať o veciach, ktoré sa ich priamo týkajú.

Pacientske organizácie sú združenia ľudí, ktorých spája určitý problém, respektíve určitá diagnóza. Najčastejšou formou pacientskych organizácií sú organizácie zastupujúce pacientov, ich rodinných príslušníkov a iných zainteresovaných ľudí na báze určitej

diagnózy, proti ktorej sa snažia nájsť riešenie. Sú to práve tieto organizácie, ktoré umožňujú lepšiu informovanosť pacientov trpiacich na určitú chorobu zdieľaním liečebných a životných skúseností iných pacientov, ktorí prešli alebo prechádzajú tými istými problémami.

Navyše, jednou z najpodstatnejších úloh pacientskych organizácií je aj vytváranie rovnováhy medzi záujmami pacientov na jednej strane a záujmami poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, obchodných aktérov a politických nominantov na strane druhej. Túto rovnováhu možno dosiahnuť napríklad poskytovaním informácií pacientom, ku ktorým by v opačnom prípade nemali prístup, alebo aj podieľaním sa na rozhodovacích procesoch, ktoré vplývajú na fungovanie zdravotného systému.

1.2.1. Úlohy pacientskych organizácií

Pacientske organizácie by mali predovšetkým zodpovedať za:

- zastupovanie pacientov pri rozhodovaniach v otázkach zdravotnej politiky u kompetentných orgánov;
- prispievanie návrhov do legislatívneho procesu a formovania zdravotnej politiky;
- informovanie o novinkách v zdravotnej starostlivosti;
- umožnenie stretnutia medzi pacientmi a lekármi;
- zvyšovanie verejného povedomia o zdravotných poruchách, ich predchádzaniach, ale aj o špecifických chorobách a spôsoboch ich liečenia (organizovanie konferencií a poskytovanie informácií);
- podporovanie vedeckého výskumu v súvislosti so svojim zameraním.

Práve vyvíjanie vplyvu na rozhodovacie a legislatívne procesy relevantných štátnych inštitúcií by malo byť kľúčovým cieľom pacientskych organizácií. Samozrejme hlavným predpokladom pre naplnenie tohto cieľa je priestor v danom systéme zdravotníctva, ktorý majú k dispozícii. **Pacientske organizácie využívaním tejto lobistickej kompetencie dokážu pozitívne vplývať na zodpovednejšie, efektívnejšie a úspešnejšie zaobchádzanie s akútnymi pacientmi. Zároveň ich skúsenosti dokážu prispieť i k celkovému zlepšeniu zdravotného stavu populácie z dlhodobého hľadiska a to vytváraním *best practice*-ov a kumuláciou vedomostí o možnostiach**

predchádzania daným chorobám. Tieto výhody je však možné dosiahnuť len v prípadoch, ak na to majú dostatočný priestor, záujem, kapacity a *know-how*.

1.2.2. Zabezpečenie nezávislosti pacientskych organizácií

Reputácia a kvalita pacientskych organizácií závisí od ich schopnosti adekvátne a úspešne zastupovať záujmy svojich členov. Na dosiahnutie tohto cieľa musia byť pacientske organizácie nezávislé od ostatných zúčastnených strán v zdravotnom systéme. V tomto ohľade rozumieme pod pojmom ostatné zúčastnené strany najmä farmaceutické spoločnosti, ktoré sú často krát dominantným sponzorom pacientskych organizácií.

Táto skutočnosť ich samozrejme nemusí za každých okolností negatívne ovplyvniť. Je však dôležité, aby aj pri takomto type financovania pokračovali v absolútnom hájení záujmov svojich členov, najčastejšie akútne chorých pacientov.

Treba však poznamenať, že záujmy týchto pacientov nie sú úplne zhodné so záujmami farmaceutických spoločností. Preto by si mala pacientska organizácia zabezpečiť nezávislosť a schopnosť presadzovať v niektorých prípadoch aj iné názory ako sú stanoviská farmaceutických spoločností a skôr sa zamerať na záujmy svojej členskej základne.

Našim cieľom nie je zovšeobecňovať a aplikovať tieto skutočnosti na všetky pacientske organizácie. Existuje množstvo organizácií, ktoré sa voči financovaniu farmaceutickými firmami stavajú úplne odmietavo kvôli podozreniam z konfliktu záujmov, ktorý je v týchto prípadoch často krát prítomný. (European Public Health Alliance)

Aj v prípadoch financovania farmarceutickými spoločnosťami sa dá takýmto konfliktom záujmov predchádzať a to nasledovnými spôsobmi:

- „určením limitov na podiely sponzorských darov zo strany farmaceutických spoločností na celkových príjmoch pacientskych organizácií;
- jasným určením úlohy sponzorskej organizácie v súvislosti s projektmi, ktoré financuje.“ (European Public Health Alliance)

1.2.3. Profesionalizácia, manažérske a odborné zázemie pacientskych organizácií

Z hľadiska dosahovania elementárnych cieľov pacientskych organizácií, ktorými sú najmä ovplyvňovanie rozhodovacích procesov a legislatívna aktivita, je **profesionalizácia**

personálu týchto organizácií kľúčová. Členovia pacientskych organizácií sú bohatí na skúsenosti, ktoré sa týkajú ich životných osudov, zdravotného stavu a návrhov na efektívnu liečbu tohto stavu. Často krát však nedisponujú dostatkom manažérskych a vyjednávacích zručností, ktoré sú kľúčové pri snahe o dosiahnutie zmien, napríklad i pri rokovaniach o návrhoch zákonov na Ministerstve zdravotníctva alebo v inom orgáne, ktorý zodpovedá za zdravotný sektor v krajine.

Prvým dôležitým predpokladom úspechu členov a predstaviteľov pacientskych organizácií je schopnosť rozmýšľať za hranicami svojich skúseností, ktoré sú však taktiež významnou súčasťou profesionálneho vybavenia týchto dobrovoľníkov. Disponovať by však mali okrem toho vyjednávacími schopnosťami, ale aj odbornými vedomosťami z medicínskej alebo vedeckej oblasti. Len tak budú títo odborníci schopní aktívne a úspešne zasahovať do rozhodovacích procesov v zdravotníctve. (van de Bovenkamp, Trappenburg a Grit, 2009)

1.2.4. Virtuálne pacientske komunity a ich potenciálny prínos k účasti pacientov na zásadných rozhodnutiach v oblasti zdravotníctva

Okrem ovplyvňovania legislatívnych procesov v krajine je samozrejme cieľovou úlohou každej pacientskej organizácie informovať širokú verejnosť o témach, ktoré sa ich môžu priamo týkať. Posilňovanie postavenia pacientov môže byť do veľkej miery dosahované aj prostredníctvom internetu. Je samozrejmé, že pacienti sa môžu stať lepšie informovanými, zaangažovanými a kontrolovanými využívaním práve tohto komunikačného prostriedku. (Guillamon, 2010)

Práve Guillamon (2010) sa venoval podrobnejšie vo svojej štúdii o vytváraní virtuálnych zdravotných komunít, ktoré by boli akýmsi logickým krokom evolúcie činnosti pacientskych organizácií. Pacientske organizácie používajú internetové prostriedky na šírenie informácií pre svoje cieľové skupiny samozrejme aj v súčasnej dobe. Predmetom týchto informácií sú predovšetkým problémy spojené s konkrétnymi chorobami a spôsobmi liečenia, menej sa však venujú zdieľaniu odborných vedomostí, sociálnej podpore cieľových skupín a podpore vedeckého výskumu. V tomto ohľade by bolo najoptimistickejším scenárom, ak by sa pacientske organizácie snažili aj prostredníctvom internetu spájať pacientov na rôznych sociálnych sieťach a zabezpečovať ich prínos pre vedecký výskum. Týmto spôsobom by dokázali zabezpečiť i podporu významných zmien v zdravotnom systéme. (Guillamon, 2010)

Príkladom úspešnej aplikácie moderných technológií, ktorých cieľom je užšie zapojenie pacientov do procesu liečenia je aj *Digitálna dokumentácia skúseností pacientov* v Holandsku. Tento informačný systém umožňuje pacientom manažovať svoju vlastnú dokumentáciu o poskytnutej zdravotnej starostlivosti a tým i sledovať konkrétne kroky, ktoré boli na nich vykonané v súlade s ochorením, ktorému podliehajú.

1.3. Prípadová štúdia o fungovaní pacientskych organizácií v Holandsku

Autori van de Bovenkamp, Trappenburg a Grit (2009) analyzovali vo svojej štúdii, či neokorporátny model[1] silných pacientskych organizácií, ktoré sa kolektívne zúčastňujú na spolurozhodovacích procesoch v zdravotníctve v Holandsku je dobrým modelom riadenia zdravotnej politiky.

Holandský systém umožňuje pacientskym organizáciám aktívnu účasť na spolurozhodovaní o otázkach systému zdravotnej starostlivosti. Tento model tým umožnil vznik veľkého množstva pacientskych organizácií, ktoré sa môžu, ale nemusia zameriavať na určitú skupinu ochorení. Hlavným vytýčeným cieľom pacientskych organizácií v Holandsku je zastupovanie záujmov pacientov vo formálnych rozhodovacích procesoch.

Autori štúdie sa zamerali na analýzu troch oblastí fungovania pacientskych organizácií:

1. *Možnosti na spoluúčasť PO na rozhodovacích procesoch verejných inštitúcií*
2. *Vplyv pacientskych organizácií na rozhodovacie procesy*
3. *Požiadavky na pacientske organizácie v profesionalizácii tímov*

1.3.1. Možnosti na spoluúčasť PO na rozhodovacích procesoch verejných inštitúcií

V súvislosti s prvou oblasťou sa prostredníctvom štúdie zistilo, že spoluúčasť pacientskych organizácií na rozhodovaní zodpovedných štátnych inštitúcií nie je len určitým politickým návrhom, ale je aj v praxi aplikovaným pravidlom. Pacientske organizácie aktívne konzultujú návrhy zákonov s Ministerstvom sociálneho zabezpečenia a športu, parlamentom, vládnymi orgánmi, ako aj samosprávami. Nie je to len v rámci

[1] Neokorporátny model je opakom pluralitného modelu rozhodovacieho procesu, kedy sa záujmové skupiny snažia ovplyvniť rozhodovovací proces mimo formalizovaného inštitucionálneho zoskupenia, najmä prostredníctvom lobingu

osobných stretnutí a formalizovaných rokovaní, ale aj prostredníctvom rôznych neformalizovaných lobingových aktivít s vládou a politickými stranami, napríklad písaním a zasielaním štúdií, konzultáciami, ale aj prostredníctvom médií. Pacientske organizácie v Holandsku sa nesnažia hľadať konfrontáciu, ale skôr objektívne presviedčať rozhodovacie orgány v rámci záujmov svojich členov. Vďaka ich **profesionálne, manažérsky, odborne a výskumne zdatným tímom sú akceptovanou stranou týchto rokovaní a často vyhľadávanými partnermi rokovaní.**

1.3.2. Vplyv pacientskych organizácií na rozhodovacie procesy

Čo sa týka vytvárania vplyvu, pacientske organizácie v Holandsku majú za cieľ ovplyvňovať rozhodovacie procesy. Vo väčšine prípadov sa tento proces končí pre pacientske organizácie úspešne. Ako príklad možno uviesť zmeny v zákonoch o distribúcii liekov pre pacientov s HIV alebo rakovinou prsníka, zmeny v kritériách úhrad výkonov zdravotnými poisťovňami, vytvárania značiek kvality, ktoré v súčasnosti berú do úvahy poisťovne pri rokovaniach s nemocnicami, pričom tie sú následne nútené poskytovať zdravotnú starostlivosť na základe týchto kritérií. Záverom tejto kapitoly štúdie však bolo, že **úspechy pacientskych organizácií nesúviseli vždy len s možnosťou spoluúčasti na rozhodovacích procesoch, ale najmä so stratégiami využívania médií a lobingom.**

1.3.3. Požiadavky na pacientske organizácie v profesionalizácii tímov

V poslednej oblasti týkajúcej sa účinkov a vplyvov na pacientske organizácie autori štúdie zistili, že členovia pacientskych organizácií majú pozitívne pocity z výsledkov organizácií, pričom dotknutí pacienti sa cítia byť „opätovne užitočnými, učia sa nové veci a zvyšujú svoj sociálny kapitál.“ (van de Bovenkamp, Trappenburg a Grit, 2009). Riadiace orgány pacientskych organizácií v Holandsku však zdôrazňujú, že je **nutné disponovať v tíme aj profesionálnymi pracovníkmi, lobistami, výskumníkmi, manažérmi, ktorých odborné know-how je dopĺňané pri rokovaniach osobnými skúsenosťami pacientov, respektíve ďalších členov týchto organizácií.** (van de Bovenkamp, Trappenburg a Grit, 2009)

2. Postavenie pacientskych organizácií na Slovensku

Cieľom tejto kapitoly je zhodnotiť činnosť pacientskych organizácií na Slovensku vo vzťahu k formovaniu a ovplyvňovaniu zdravotnej politiky. Analyzovať budeme predovšetkým ich legislatívnu aktivitu v pripomienkovaní zákonov. Práve tento faktor je kľúčový z hľadiska vymáhania práv pacientov a potenciálu dlhodobého zlepšovania zdravotného stavu populácie. Možno ním formovať právne prostredie, v ktorom žijú, a v ktorom sa liečia pacienti.

Kompetenciu vstupovať do legislatívneho procesu získali pacientske organizácie na Slovensku prostredníctvom zákonných ustanovení, ktoré im umožňujú reálne meniť a upravovať zákony v pripomienkovom konaní, či už na úrovni vlády alebo v Národnej rade SR. Avšak našou hypotézou je, že tento priestor pacientske organizácie nevyužívajú dostatočne a tým nespĺňajú ciele, ktorých uskutočnenie sa snažia zabezpečiť i prostredníctvom finančných prostriedkov získaných od farmaceutických spoločností. Prečo potom farmaceutické spoločnosti poskytujú prostriedky týmto organizáciám? Nebolo by vhodnejšie použiť ich na iné účely, respektíve podmieňovať ich finančnú podporu zvýšenou legislatívnu aktivitou PO?

2.1. Stručný popis legislatívneho procesu a možnosti vstupovania pacientskych organizácií do neho

Možnosť pacientskych organizácií vstupovať do legislatívneho procesu na Slovensku nie je limitovaná. *Zákon č. 350/1996 Z. z. o rokovacom poriadku Národnej rady Slovenskej republiky* a legislatívne pravidlá tvorby zákonov (č. 19/1997 Z. z.) priamo upravujú náležitosti, postup pri príprave, obsah ale aj formu návrhov na zmeny v pripravovanej legislatíve.

Legislatívny proces sa na Slovensku odohráva v niekoľkých fázach, počas ktorých majú PO možnosť ovplyvniť svojimi návrhmi slovenské zákony. Týmito fázami sú:

1. Predpripomienkové konanie, počas ktorého Ministersvo financií študuje dopady navrhovaného zákona na verejné financie.

2. Medzirezortné pripomienkové konanie – štandardné (30 dní) alebo zrýchlené (7 dní) – počas ktorého do pripomienkového konania môže vstúpiť aktívne:
    a. Povinne pripomienkujúci subjekt (Lekárska komora, zdravotné poisťovne, Protimonopolný úrad, Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou a iné).
    b. Ďalšie subjekty okrem povinne pripomienkujúcich subjektov (pacientske organizácie)
    c. Verejnosť a to hromadnou pripomienkou, na ktorú je potrebných 500 podpisov).
3. Ministerské stretnutia sa uskutočnia v tom prípade ak neexistuje zhoda medzi ministerstvami o danom návrhu zákona alebo o zásadnej pripomienke, ktorá na Ministerstve zdravotníctva nebola akceptovaná. Ak sa zhoda nenájde ani počas týchto stretnutí zákon vstupuje do ďalšieho legislatívneho procesu „s rozporom“ a daná pripomienka sa rieši priamo na vláde hlasovaním.
4. Malá a veľká tripartita, počas ktorých sa zástupcovia ministerstva stretávajú s odborovými združeniami.
5. Legislatívna rada vlády, ktorá posudzuje súlad právnej normy s inými zákonmi, to znamená, že upozorňuje na potenciálne konflikty s Ústavou SR alebo inými zákonmi).
6. Vláda, na zasadnutí ktorej sa o návrhu zákona hlasuje.
7. Národná rada SR, v ktorej prebiehajú tri čítania k predkladanému legislatívnemu aktu:
    a. V prvom čítaní sa zákon prijme na rokovanie NR SR, na základe hlasovania však môže byť poslaný naspať predkladateľovi. Ak je prijatý, určí sa mu gestorský výbor (pri zdravotníckych témach je to Výbor NR SR pre zdravotníctvo) a ostatné výbory, ktoré sa predkladaným návrhom budú zaoberať.
    b. V druhom čítaní, ktoré prebieha vo výbore, predkladajú jednotliví poslanci výboru pozmeňovacie návrhy k zákonu. O týchto návrhoch sa hlasuje vo výbore a následne v pléne. V pléne môžu ostatní poslanci, ktorí nie sú členmi výboru taktiež zákon pripomienkovať a navrhovať pozmeňovacie návrhy. Každý pozmeňovací návrh musí mať oporu 15 poslancov. O každom pozmeňovacom návrhu sa hlasuje zvlášť.
    c. V treťom čítaní sa hlasuje o zákone ako o celku.

Z týchto fáz legislatívneho procesu majú pacientske organizácie najväčší priestor vstupovať do legislatívneho procesu v dvoch z nich:

1. Počas medzipripomienkového konania prostredníctvom navrhovaných pripomienok.
2. V druhom čítaní v NR SR ako lobisti, ktorí sa objektívnymi argumentami snažia presvedčiť zákonodarcov o formovaní predkladaného aktu.

Z daného vyplýva, že na Slovensku existuje právne prostredie, ktoré umožňuje pacientskym organizáciám účasť na rokovaniach pri príprave zákonov týkajúcich sa aj oblasti zdravotníctva. Podľa našich zistení sú však tieto možnosti nedostatočne využité a pacientske organizácie na Slovensku len veľmi malou mierou prispievajú do legislatívneho procesu zákonov, ktoré sa môžu týkať práve ich členskej základne.

Na strane druhej podpora pacientskych organizácií štátnymi inštitúciami je zrejmá z viacerých vyhlásení v oficiálnych dokumentoch SR. Ako príklad možno uviesť **Národnú stratégiu rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012 – 2013**. V tomto dokumente sa veľmi jasne deklaruje podpora a posilnenie pacientskych organizácií na Slovensku a to nasledovne:

- *„Podporiť pacientske organizácie pre ZCH pôsobiace v SR a podporiť ich združovanie tak, aby mohli na domácej úrovni účinne a spoločne presadzovať požiadavky pacientov a ich rodín.*
- *Podporovať aktivity pacientskych organizácií v oblasti zvyšovania povedomia laickej a odbornej verejnosti o problematike života pacientov trpiacich ZCH a ich rodín.*
- *Zástupcov pacientskych organizácií pre ZCH prizývať na zasadnutia zastrešujúcich pacientskych organizácií v SR a na zasadnutia vládnych inštitúcií zaoberajúcich sa zdravotnou a sociálnou starostlivosťou o pacientov so ZCH.*
- *Podporovať pacientske organizácie pre ZCH pôsobiace SR v zapojení sa do medzinárodnej spolupráce a najmä do práce v EURORDIS."* (Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012 – 2013, 2012)

2.2. Pacientske organizácie na Slovensku – ich počet a aktivita

Na Slovensku bolo zriadených viacero pacientskych organizácií. Je to následok zvýšeného záujmu a zodpovednosti pacientov o vlastné zdravie. „Na Slovensku máme takmer 300 rôznych pacientskych organizácií. Zhruba tretina z nich funguje iba na papieri." (Slovenský pacient, 2011)

Health Policy Institute do svojej analýzy zahrnulo 143 aktívnych pacientskych organizácií na Slovensku, z ktorých najznámejšie sú Liga proti rakovine, Zväz diabetikov Slovenska, Plamienok a iné. Slovenské pacientske organizácie sú združené v občianskom združení SLOVENSKÝ PACIENT, ktorý okrem iného organizuje i vzájomné stretnutia predstaviteľov pacientskych organizácií v rámci celoslovenských stretnutí.

Podľa prieskumu spoločnosti Slovenský pacient, *„pacientske organizácie informujú o novinkách v zdravotnej starostlivosti (74 % z celkového počtu zúčastnených organizácií, ktoré sa zapojili do prieskumu) a iniciatívne prispievajú svojimi návrhmi do legislatívneho procesu (57,3 %). Niektoré združenia aktívne využívajú svoje internetové stránky na edukáciu (má ich 70 % slovenských združení), mnohé pravidelne organizujú pre pacientov odborné prednášky a osvetové aktivity zamerané na lepšie zvládanie zdravotnej situácie (77 % združení)."* (Slovenský pacient, 2011)

Údaj o účasti pacientskych organizácií na legislatívnych procesoch (57,3 % PO vstupuje do legislatívneho procesu podľa štúdie Slovenského pacienta) neodzrkadľuje podľa Health Policy Institute skutočný stav. Dospeli sme k tomu na základe vlastnej analýzy a hĺbkovej štúdie počtu pripomienok pacientskych organizácií od roku 2010 do roku 2012.

2.3. Iné nástroje ako len legislatíva pre účasť pacientskych organizácií na rozhodovacích procesoch v zdravotnej politike

Ako už vyplynulo z predchádzajúcich kapitol, pacientske organizácie nemusia na svoju legislatívnu aktivitu využívať len inštitucionalizované prostriedky na dosahovanie vplyvu. Existujú aj iné účinnejšie spôsoby ako napríklad **neformálny lobing a medializácia**. Dokonca aj v Holandsku, v krajine, kde je postavenie pacientskych organizácií veľmi silne zakotvené aj v zákonoch, dosiahli tieto organizácie úspech vo veľkej

miere práve prostredníctvom lobingu a médií a nie prostredníctvom inštitucionalizovaných manévrov. (van de Bovenkamp, Trappenburg a Grit, 2009)

O takýchto spôsoboch vyvíjania vplyvu na zdravotnú politiku existujú príklady aj zo slovenského prostredia, nie sú však rozšírené do takej miery, aby sa o nich dalo rozprávať ako o značne využívaných nástrojoch. Ako príklad môže slúžiť kauza Detské kardiocentrum z roku 2008. V apríli 2008 sa pred Úradom vlády SR zišlo asi 150 ľudí, aby protestovalo proti zlúčeniu Detského kardiocentra s Detskou fakultnou nemocnicou (DFN). Ich protest bol napokon účinný a kardiocentrum sa od roku 2009 stalo súčasťou Národého ústavu srdcových a cievnych chorôb (NÚSCH). Nespokojnosť ľudí bola vyvolaná najmä kvôli ich presvedčeniu, že kardiocentrum by pod DFN fungovalo menej efektívne s dlhými čakacími dobami, čo sa udialo i pred rokom 2003, kedy spolu tieto dve zariadeniu už pôsobili. Kritici tohto zlúčenia, ktoré navrhoval minister Valentovič rozbehli aj petičnú akciu. Tento protest napokon i aktívnou mediálnou kampaňou vyústil do vypočutia ich požiadaviek a rozhodnutia o spojení kardiocentra s NÚSCH. (Súhrnná správa spoločnosti, Noviny.sk, 2008)

Navyše aj v Českej republike si postihnutí pacienti dokázali presadiť v apríli roku 2012 svoj zámer. Pod názvom akcie „*Pán minister, hovorte s nami*“ sa zástupcovia dvoch pacientskych organizácií a odbory snažili stretnúť s českým ministrom zdravotníctva Hegerom, aby s ním prerokovali „dostupnosť zdravotnej starostlivosti a taktiež personálne zaistenie zdravotných pracovísk. Tvrdia totiž, že kvôli stanoveniu doby dojazdu k lekárom a čakacím lehotám na operácie dôjde k obmedzeniu dostupnosti zdravotnej starostlivosti.“ (iDnes, 2012) Po mediálnej kampani zorganizovanej priamo na ministerstve ich po niekoľkých hodinách prijal minister, ktorý im po tomto stretnutí sľúbil začiatok rokovaní o ich návrhoch do týždňa. Aj toto vynútené správanie PO v ČR vyústilo úspechom, pričom PO nevyužili formalizované inštitucionálne nástroje na dosiahnutie cieľa, ale skôr úspešnú mediálnu kampaň.

Health Policy Institute predpokladá, že **práve toto je priestor, ktorý je na Slovensku do veľkej miery nevyužitý, čo môže byť zapríčinené rôznymi dôvodmi, ako napríklad neprofesionálnym personálnym zložením týchto organizácií, alebo nedostatočnou motiváciou, ktorú by do veľkej miery mohli spružniť farmaceutické spoločnosti ako predpoklad na získanie sponzorstva od nich. PO musia byť proaktívne s profesionálnym prístupom, presne tak ako je to príznačné aj pre súkromný sektor.**

3. Analýza aktivít pacientskych organizácií na Slovensku a ich reálneho vplyvu na zdravotnú politku

3.1 Cieľ analýzy

Cieľom tejto štúdie je zistiť informácie o PO a vyhodnotiť ich reálny vplyv na zdravotnú politiku. Preto sme sa v rámci našej analýzy zamerali na hodnotenie činnosti pacientskych organizácií na Slovensku z hľadiska troch kritérií:

- Financovanie pacientskych organizácií a transparentnosť financovania;
- Členská základňa PO a záujmy ktorej skupiny ľudí/pacientov zastupujú;
- Legislatívna aktivita pacientskych organizácií.

3.2. Metodika

3.2.1. Terénny prieskum

Základnou metódou HPI na získanie dostatočného množstva informácii bol terénny prieskum. HPI kontaktovalo 143 pacientskych organizácií na Slovensku prostredníctvom dotazníka (viď prílohu č. 1. – Dotazník HPI pre pacientske organizácie). V ňom boli pacientske organizácie vyzvané na zverejnenie základných údajov o ich:

- právnej forme;
- oblasti pôsobenia;
- hlavných aktivitách;
- objeme celkových príjmov v roku 2010, prípadne v roku 2011;
- počte členov v roku 2010, prípadne v roku 2011;
- počte klientov v roku 2010, prípadne v roku 2011;
- spôsobe, akým prispieva k tvorbe zdravotnej politiky na Slovensku.

3.2.2. Rešerš webových stránok

Navyše, HPI analyzovalo i údaje zverejnené na webových stránkach každej pacientskej organizácie, ktorú sme oslovili aj dotazníkom. Bolo to nevyhnutné aj z toho

hľadiska, že návratnosť vyplnených dotazníkov bola veľmi nízka. **Zo 143 rozposlaných dotazníkov sa nám vrátilo len 18 vyplnených (13 %).** Táto skutočnosť dozaista nenapomáha zvyšovaniu reputácie pacientskych organizácii pôsobiacich na Slovensku, ktorých financovanie a aktivity sú často netransparentné.

3.2.3. Analýza legislatívneho procesu

V súvislosti s analyzovaným kritériom legislatívnej aktivity pacientskych organizácií na Slovensku sme navyše zvolili dodatočnú metódu pre zistenie súčasného stavu. Od júna 2010 až do februára 2012 sme sumarizovali celkovú legislatívnu aktivitu – vyhlášky, vládne návrhy, nariadenia vlády, opatrenia, návrhy zákonov, výnosy, koncepcie atď. – Ministerstva zdravotníctva SR, vlády SR a Národnej rady Slovenskej republiky (NR SR). V rámci tejto analýzy sme následne zisťovali pripomienkovacie aktivity pacientskych organizácií na tieto legislatívne akty. Na túto činnosť mali PO zákonne vytvorený priestor v pripomienkovacom konaní ako „ďalší subjekt" okrem povinne pripomienkujúcich subjektov. Na záver sme vyhodnotili aj to, aká zásadná bola pripomienka k legislatívnemu návrhu a taktiež, či bola pripomienka k legislatívnemu návrhu akceptovaná a implementovaná do legislatívneho aktu, alebo bolo od nej úplne upustené. Informácie k danej analýze sme čerpali z Portálu právnych predpisov Ministerstva spravodlivosti SR, ktorý znázorňuje celý legislatívny proces k daným aktom.

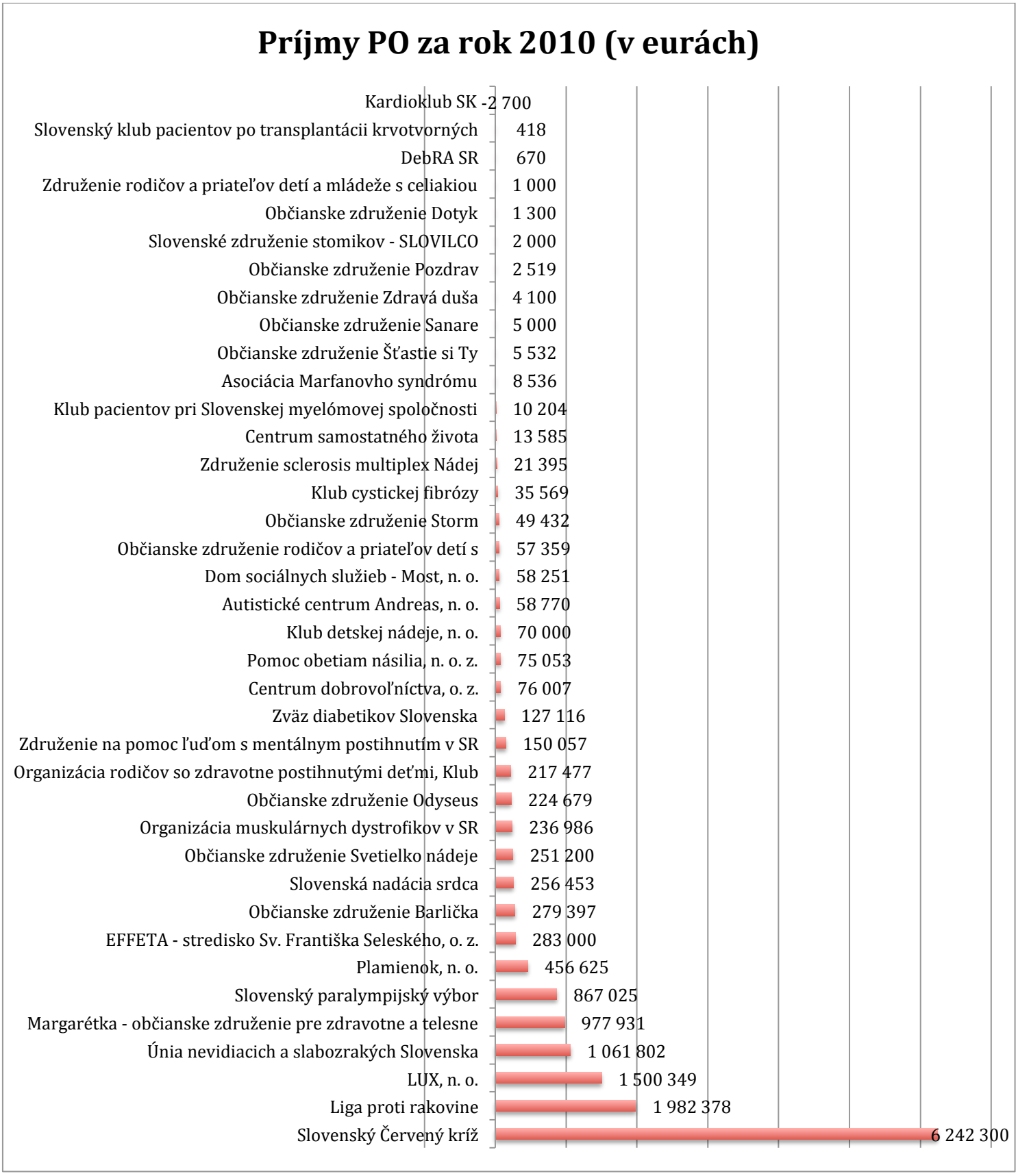
V nasledujúcich kapitolách predstavíme výsledky týchto prieskumov a zhodnotíme najaktívnejšie pacientske organizácie na Slovensku z hľadiska ich legislatívnej aktivity v pripomienkovom konaní.

3.3. Výsledky a kľúčové zistenia

3.3.1. Financovanie pacientskych organizácií a transparentnosť financovania

Prostredníctvom nášho dotazníka mali slovenské pacientske organizácie možnosť preukázať svoju vôľu o stransparentnenie spôsobu financovania a využívania prostriedkov na tvorbu zdravotnej politiky. Spravilo tak len 14 pacientskych organizácií, pričom ostatné informácie o príjmoch sme zistili z webových stránok týchto združení (viď graf 1).

Graf 1: Výška príjmov pacienskych organizácií v SR za rok 2010 v eurách



Zdroj: Webové stránky pacientskych organizácií, dotazník HPI (2012)

V našom prieskume sa aj tých 14 PO, ktoré nám poskytli informácie o ich výške príjmov nevyjadrili k štruktúre týchto príjmov, a preto sme nedokázali vyvodiť záver z našej analýzy o tom, do akej miery sú PO financované farmaceutickými firmami. Avšak Slovenský pacient vo svojom prieskume vykonanom na 75 pacientskych organizáciách počas prvého ročníka celoslovenskej konferencie pacientskych organizácií zistil o tomto parametry nasledovné závery: *„Pacientske organizácie majú väčšinou viaczdrojové financovanie, pozostávajúce najmä z členských príspevkov, 2 % z daní, darov, grantov a zdrojov Európskej Únie. Len 3 združenia spomedzi 75 účastníkov prieskumu odpovedalo, že súčasťou financovania združenia je u nich aj podnikanie. Takisto ojedinelé je financovanie činnosti prostredníctvom európskych zdrojov (len 3 združenia uviedli zdroje EÚ). Naopak, inštitút 2 % z daní využíva viac ako 73 % všetkých združení. Niektoré združenia získavajú pomoc prostredníctvom verejných zbierok (34,7 % združení).“* (Slovenský pacient, 2011)

Je veľmi podivuhodné, že sa v danom prieskume, okrem iného aj o spôsobe financovania, nespomína fakt o **spolufinancovaní pacientskych organizácií farmaceutickými spoločnosťami**. A to aj napriek tomu, že tento spôsob financovania je nepochybne prítomný aj na Slovensku (okrem iného firmy GlaxoSmithKline a Janssen to zverejňujú na svojej webovej stránke), čo v zásade nemusí znamenať pre danú pacientsku organizáciu žiadne negatívum. Otázkou však aj v prípade takéhoto typu financovania zostáva, či sú takto získané zdroje efektívne vynaloženými nákladmi farmaceutických spoločností, respektíve, či dané pacientske organizácie využívajú tieto prostriedky na aktívne hájenie záujmov svojich členov, napríklad aj zvýšenou legislatívnou aktivitou v príslušných orgánoch.

Faktom je, že farmaceutické spoločnosti na Slovensku podporujú aj finančne tieto pacientske organizácie. Na stránke Janssen (Johnson&Johnson) alebo aj GlaxoSmithKline (GSK) sú explicitne spomenuté tie pacientske organizácie, ktorým poskytli finančnú podporu a na ich web stránkach je uverejnená aj výška tejto podpory. **Len niektorými z nich, ktoré sú spomenuté na webovej stránke GSK sú Zväz diabetikov Slovenska a Liga proti rakovine. Je však veľmi prekvapivé, že napriek zverejneniu financovania na stránke GSK, tieto informácie chýbajú na stránkach a dokonca aj výročných správach týchto dvoch konkrétnych pacientskych organizácií. Práve toto by bola cesta k stransparentneniu aktivít PO. Kľúčovým zistením tejto kapitoly je teda, že PO nepriznávajú finančné prostriedky od farmaceutických firiem.**

3.2. Členská základňa a skupiny ľudí/pacientov, ktoré dané pacientske organizácie zastupujú

Zo 143 aktívnych PO na Slovensku sa nám podarilo získať informácie o členskej základni len k 37 z nich.

Graf 2.: Počet členov pacientskych organizácií v SR za rok 2010

Zdroj: Webové stránky pacientskych organizácií, dotazník HPI (2012)

3.3. Legislatívna aktivita pacientskych organizácií

Pre vyhodnotenie legislatívnej aktivity PO bolo nutné vykonať analýzy v nasledujúcich troch oblastiach:

- Kvantitatívna analýza pripomienok PO;
- Kvalitatívna analýza relevantnosti pripomienok;
- Stupeň implementácie pripomienok do legislatívnych aktov.

3.3.1. Kvantitatívna analýza legislatívnej aktivity pacientskych organizácií na Slovensku

Legislatívna aktivita pacientskych organizácií je vo všeobecnosti významná najmä vzhľadom na dlhodobý pozitívny efekt pre konkrétnu skupinu pacientov, ktorý môžu dosiahnuť prostredníctvom zmeny právneho prostredia. Dokonalá informovanosť pacientov prostredníctvom pacientskych organizácií je taktiež jedným z najdôležitejších cieľov týchto skupín. Ak však chcú systém zdravotnej starostlivosti aj formovať a spolupodieľať sa na legislatívnych rozhodovacích procesoch, ktoré priamo vplývajú na život, liečbu, respektíve prevenciu pacientov, ich aktivita je v týchto prípadoch zmysluplná, nepostrádateľná a nenahraditeľná. Preto sme sa pri našej analýze veľmi dôrazne zamerali na sledovanie legislatívnej aktivity pacientskych organizácií na Slovensku za posledné dva roky (jún 2010 – február 2012).

Výsledkom tejto analýzy je zistenie o takmer úplnej absencii legislatívnej aktivity pacientskych organizácií na Slovensku. Z 300 pacientskych organizácií na Slovensku, respektíve 143 aktívnych, využilo možnosť pripomienkovania legislatívnych aktov len 14 zoskupení (4,7 % zo všetkých a 10 % aktívnych PO). Súčet všetkých pripomienok v danom období predstavuje 73 a to len k 7 legislatívnym aktom.

Z celkového počtu 110 legislatívnych aktov v mimovládnom konaní sa pacientske organizácie nevyjadrili k 103 z nich. To znamená, že v rámci pripominekových konaní legislatív využili PO len 6%-ný potenciál. Tieto pripomienky sa týkali predovšetkým týchto dvoch konkrétnych zákonov:

- *Opatrenie MZ SR, ktorým sa vydáva zoznam zdravotníckych pomôcok (23 pripomienok)*

- *Návrh zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia (17 pripomienok).*

Tabuľka 1: Pacientske organizácie a počet ich pripomienok k legislatívnym aktom v SR

	Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR	Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov SR	Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR	Slovenské hemofilické združenie	Centrum samostatného života	Slovenský zväz sclerosis multiplex	Liga proti reumatizmu	Slovak Crohn Club	Občianske združenie Priatelia slaných detí	Zväz diabetikov Slovenska	Republiková špecifická organizácia TTP a vozičkárov v SR	Spoločnosť psoriatikov a atopikov SR	Slovenská hypertenziologická spoločnosť	Slovenský zväz telesne postihnutých
Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia	1		4		3	6			1	6	1			1
Návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky	4	1	1	1										
Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 580/2004 Z. z. o zdravotnom poistení a o zmene a doplnení zákona č. 95/2002 Z. z. o poisťovníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov	2	1	2		1	1								
Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam liečiv a liekov plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia				1			1	2				1		
Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov	1		6		8	2								
Návrh zákona č. …/2011 Z. z., ktorým sa	10		1			2								

mení a dopĺňa zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov a o zmene a doplnení zákona č. 145/1995 Z. z. o správnych poplatkoch v znení neskorších predpisov														
Vyhláška Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky o spôsobe určenia štandardnej dávky liečiva a maximálnej výšky úhrady zdravotnej poisťovne za štandardnú dávku liečiva													1	
SPOLU (73)	***18***	***2***	***14***	***2***	***12***	***11***	***1***	***2***	***1***	***6***	***1***	***1***	***1***	***1***
SPOLU počet rôznych pripominekovaných legislatívnych aktov (29)	***5***	***2***	***5***	***2***	***3***	***4***	***1***	***1***	***1***	***1***	***1***	***1***	***1***	***1***

Zdroj: HPI 2012

Najaktívnejšou pacientskou organizáciou z pohľadu legislatívnej aktivity na Slovensku bola v danom období ***Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR*** s počtom pripomienok 18. Najviac z nich (až 10) sa týkalo *Návrhu zákona č. …/2011 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov a o zmene a doplnení zákona č. 145/1995 Z. z. o správnych poplatkoch v znení neskorších predpisov*.

Ďalším trendom v tomto zmysle, ktorý možno na Slovensku pozorovať je, že aj v prípade veľkého počtu pripomienok PO sa väčšinou jedná o jeden konkrétny legislatívny akt. To znamená, že aj v prípade legislatívnej aktivity PO je táto aktivita veľmi výrazne koncentrovaná do malého počtu legislatívnych aktov.

Z hľadiska najväčšieho počtu pripomienok k rôznym legislatívnym aktom, respektíve k tým istým legislatívnym aktom, avšak v inom legislatívnom období, bola najaktívnejšia ***Národná rada občanov so zdravotným posthinutím*** a ***Organizácia muskulárnych distrofikov***. Každá z nich pripomienkovala 5 rôznych legislatívnych aktov.

3.3.2. Kvalitatívna analýza relevantnosti pripomienok pacientskych organizácií k legislatívnym aktom

Cieľom HPI v tejto časti štúdie je posúdiť dôležitosť pripomienok PO, respektíve či sú dané pripomienky zásadné alebo obyčajné. Rozdiel medzi zásadnou a obyčajnou pripomienkou je v následkoch prípadného neschválenia danej pripomienky. V prípade neschválenia obyčajnej pripomienky pokračuje legislatívny proces štandardným spôsobom, zatiaľ čo pri neschválení zásadných pripomienok sa musí zvolať rozporové konanie. To samozrejme znamená, že zásadné pripomienky majú čo do dôležitosti a závažnosti oveľa väčší vplyv na priebeh legislatívneho procesu, ktorý môžu predĺžiť a skomplikovať vo väčšej miere než obyčajné pripomienky. Preto sme zásadným pripomienkam pripísali samozrejme kvalitatívne väčší význam než obyčajným.

Z tejto analýzy vyplýva, že 46 pripomienok pacientskych organizácií z celkového počtu 73 bolo zásadných (63 %) a 27 obyčajných (37 %).

Tabuľka 2: Relevantnosť pripomienok z hľadiska ich kvalitatívnej roviny – zásadné (z) vs. obyčajné (o) pripomienky

	Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR	Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov SR	Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR	Slovenské hemofilické združenie	Centrum samostatného života	Slovenský zväz sclerosis multiplex	Liga proti reumatizmu	Slovak Crohn Club	Občianske združenie Priatelia slaných detí	Zväz diabetikov Slovenska	Republiková špecifická organizácia TTP a vozičkárov v SR	Spoločnosť psoriatikov a atopikov SR	Slovenská hypertenziologická spoločnosť	Slovenský zväz telesne postihnutých
Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia	1z		4z		3z	1z 5o			1o	6z	1o			1o
Návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky	4z	1o	1z	1o										
Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 580/2004 Z. z. o zdravotnom poistení a o zmene a doplnení zákona č.	2z	1o	2z		1z	1z								

95/2002 Z. z. o poisťovníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov														
Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam liečiv a liekov plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia				1z				1o	2z			1o		
Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov	1z		5z 1o		1z 7o	1z 1o								
Návrh zákona č. …/2011 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov a o zmene a doplnení zákona č. 145/1995 Z. z. o správnych poplatkoch v znení neskorších predpisov	6z 4o		1z			2z								
Vyhláška Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky o spôsobe určenia štandardnej dávky liečiva a maximálnej výšky úhrady zdravotnej poisťovne za štandardnú dávku liečiva													1o	
SPOLU zásadné pripomienky (46)	***14***		***13***	***1***	***5***	***5***		***2***		***6***				
SPOLU obyčajné pripomienky (27)	***4***	***2***	***1***	***1***	***7***	***6***	***1***		***1***		***1***	***1***	***1***	***1***

Zdroj: Health Policy Institute (2012)

3.3.3. Analýza stupňa implementácie pripomienok pacientskych organizácií do legislatívnych aktov

Kvalitu a relevantnosť pripomienok PO možno najlepšie vyjadriť stupňom ich implementácie do praxe. To sa odzrkadlí buď akceptáciou, alebo odmietnutím pripomienky. Zo 73 identifikovaných pripomienok PO za sledované obdobie bola akceptovaná ich väčšina v legislatívnom procese. Až 56 (76,7 %) z nich bolo transponovaných do slovenského práva, pričom 1 bola akceptovaná len čiastočne.

Zvyšných 16 (21,9 %) bolo odmietnutých a nemali žiaden vplyv na zákony, ktoré mali za cieľ meniť.

Z týchto zistení vyplýva, že v prípade, že sa PO odhodlá vstúpiť do legislatívneho procesu tak v 3 zo 4 potenciálnych pripomienok uspeje. PO preto vykazujú v ďalšom zásadnom kritériu vysokú úspešnosť. Tento argument je však opäť zoslabený počtom PO, ktoré do legislatívneho procesu vstúpili za dvojročné obdobie. Pripomíname, že ich bolo len 14 zo 143 (necelých 10 %)!

Hlavným predmetom diskusie by preto v tomto ohľade malo byť, prečo sa tento pomer nesnaží využiť viacero PO aktívnym legislatívnym prístupom a zároveň, a prečo sú niektoré PO finančne podporované farmaceutickými spoločnosťami, ak nevyvíjajú výraznejšiu legislatívnu aktivitu, najmä v prípade, že na Slovensku na to existuje obrovský priestor. Tento priestor je minimálne 9-krát väčší než ten, ktorý je využitý vzhľadom na počet pripomienkovaných legislatívnych aktov (103 zo 110 od roku 2010 do roku 2012).Z tejto analýzy tiež vyplýva, že štátne orgány SR sú ochotné kooperovať a zaradiť názory a pripomienky PO do legislatívnych aktov.

Z daného možno usúdiť, že PO vyvíjajú len minimálnu aktivitu na to, aby dlhodobo vplývali na prostredie, ktoré priamo zasahujú životy ich členov. Väčšinu zo svojej energie preto pravdepodobne investujú do informačných aktivít, ktoré však majú na zmenu status-quo, respektíve prevenciu pred šírením ochorení len minimálny dopad.

Tabuľka 3: Stupeň implementácie pripomienok pacientskych organizácií v legislatívnom procese – akceptované (a), neakceptované (n) a čiastočne akceptované (č)

	Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR	Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov SR	Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR	Slovenské hemofilické združenie	Centrum samostatného života	Slovenský zväz sclerosis multiplex	Liga proti reumatizmu	Slovak Crohn Club	Občianske združenie Priatelia slaných detí	Zväz diabetikov Slovenska	Republiková špecifická organizácia TTP a vozičkárov v SR	Spoločnosť psoriatikov a atopikov SR	Slovenská hypertenziologická spoločnosť	Slovenský zväz telesne postihnutých
Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam	1a		1a		2a	1a				2a				1a
			2n		1n	5n			1n	4n	1n			

zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia			1č											
Návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky	4a	1a	1a	1a										
Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 580/2004 Z. z. o zdravotnom poistení a o zmene a doplnení zákona č. 95/2002 Z. z. o poisťovníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov	2a	1a	2a		1a	1a								
Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam liečiv a liekov plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia				1a			1n	1a 1n				1a		
Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov	1a		6a		8a	2a								
Návrh zákona č. …/2011 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov a o zmene a doplnení zákona č. 145/1995 Z. z. o správnych poplatkoch v znení neskorších predpisov	10a		1a			2a								
Vyhláška Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky o spôsobe určenia štandardnej dávky liečiva a maximálnej výšky úhrady zdravotnej poisťovne za štandardnú dávku liečiva													1a	
SPOLU akceptované pripomienky (56)	***18***	***2***	***11***	***2***	***11***	***6***		***1***		***2***		***1***	***1***	***1***
SPOLU neakceptované pripomienky (16)			***2***		***1***	***5***	***1***	***1***	***1***	***4***	***1***			
SPOLU čiastočne akceptované pripomienky (1)			***1***											

Zdroj: Health Policy Institute (2012)

POUŽITÁ LITERATÚRA

Aj my môžeme tvoriť zákony, Slovenský pacient, http://www.slovenskypacient.sk/clanok/10/aj-my-mozeme-tvorit-zakony, 2011

Bachman R. E., *Healthcare Consumerism, The basis of a 21st Century Intelligent Health System,* Healthcare Visions, 2006

Guillamon N., Armayones M., Hernandez E., Gómez-Zúñiga B., *the Role of Patient Organizations in Participatory Medicine: Can Virtual Health Communities Help Participatory Medicine Accomplish Its Objectives? http://www.jopm.org/evidence/reviews/2010/12/29/the-role-of-patient-organizations-in-participatory-medicine-can-virtual-health-communities-help-participatory-medicine-accomplish-its-objectives/*, 2010

IAPO, www.patientsorganizations.org, 2012

Milburn A., Príhovor Rt Hon Alan Milburna MP, štátny tajomník, pre Fabian Society, 21. Október 2011

Mold A., *Patient Groups and the Construction of the Patient-Consumer in Britain: An Historical Overview*, Center for History in Public Health, Department of Public Health and Policy, London School of Hygiene and Tropical Medicine, http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=7873723&jid=JSP&volumeId=39&issueId=04&aid=7873721&bodyId=&membershipNumber=&societyETOCSession=, 2010

Moser M., *The patient as a consumer*, 1992

Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012 – 2013, SAZCH, 2012

Position Paper on Patient Participation – European Public Health Alliance, European Public Health Alliance, EPHA

Postižení si vynutili schůzku s Hegerem, slíbil jim jednání do týdne, iDnes.cz, http://zpravy.idnes.cz/demonstrace-postizeni-heger-dgl-/domaci.aspx?c=A120425_161305_domaci_abr, 2012

Prečo potrebujeme pacientske organizácie, Slovenský pacient, http://www.slovenskypacient.sk/clanok/305/preco-potrebujeme-pacientske-organizacie, 2011

Prieskum potvrdil význam PO v spoločnosti, Slovenský pacient, http://www.slovenskypacient.sk/clanok/77/prieskum-potvrdil-vyznam-po-v--spolocnosti, 2011

Protest proti zlúčeniu DKC, Noviny.sk http://udalosti.noviny.sk/z-domova/16-04-2008/protest-proti-zluceniu-dkc.html, 2008

Roter D., Hall J., *Doctors Talking with Patients/Patients Talking with Doctors,* Westport: Connecticut Auburn House, 1992

van de Bovenkamp H. M., Trappenburg a Grit, *Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model,* Institute of Health Policy and Managment, ERASMUS MC, Margo Trappenburg, 2009

Zákon č. 350/1996 Z. z,. Zákon Národnej rady Slovenskej republiky o rokovacom poriadku Národnej rady Slovenskej republiky