

✘ Oliwia Tarasewicz-Gryt, 2015-05-15 07:00

Pacjenci w lukach systemu. Kto może pomóc?

✘

Organizacje pozarządowe (NGO) świadczą usługi w obszarach, którymi rynek lub państwo nie są zainteresowane. Pacjenckie fundacje i stowarzyszenia wypełniają te luki, które tworzy nie całkiem wydolny system. Służą nie tylko pacjentom, lecz także pracownikom ochrony zdrowia.

Organizacje pozarządowe (NGO) świadczą usługi w obszarach, którymi rynek lub państwo nie są zainteresowane. Pacjenckie fundacje i stowarzyszenia wypełniają te luki, które tworzy nie całkiem wydolny system. Służą nie tylko pacjentom, lecz także pracownikom ochrony zdrowia.

Fundacje i stowarzyszenia zakładają przeważnie obywatele, by działać w interesie własnym lub reprezentowanej przez siebie grupy. Podstawowym atutem takiej organizacji jest doskonała znajomość specyficznych potrzeb danego środowiska. Jej rola polega najczęściej na wielosektorowej współpracy pomiędzy: pacjentem, pracownikami ochrony zdrowia i administracją publiczną. Nierzadko do współdziałania dołącza także biznes. Każda ze stron odnosi korzyści. Dzięki temu, że NGO jest platformą kooperacji kilku sektorów, jest też miejscem, które pozwala pracownikom ochrony zdrowia aktywnie włączyć się w działania uzupełniające niewydolność systemu.

Jedną z pierwszych pacjenckich organizacji było stowarzyszenie „Amazonki”, a jednym z jego najważniejszych osiągnięć – „wypromowanie” raka sutka. Włączenie tego tematu do publicznej dyskusji. Dzięki kampaniom edukacyjnym i doskonałemu PR-owi problem przestał być wstydlivy i zwiększyła się świadomość kobiet. Dziś, w miarę dojrzewania polskiego społeczeństwa, oddolnych inicjatyw przybywa. Związki pacjentów łączą się w koalicje, uczą się współpracy, lobbingu, zarządzania i PR. Uczą się jak być partnerem w rozwiązywaniu problemów systemu, niwelowaniu trudności, leczeniu, pozyskiwaniu środków i edukowaniu społeczeństwa.

Lekarz w NGO

Pracownicy ochrony zdrowia pełnią w tych organizacjach istotną rolę. Współpracują jako wolontariusze, ale też legitymizują ich działania w środowisku medycznym. Zasiadają w radach naukowych, współredagują i weryfikują materiały edukacyjne. Uczestniczą w spotkaniach, dzielą się wiedzą.

Są także beneficjentem działań. Aktywność w NGO pozwala im na budowanie i ugruntowywanie pozycji eksperta. Większość osób zarządzających pacjenckimi organizacjami pozarządowymi podkreśla, że główną korzyścią dla lekarza jest świadomy pacjent. Fundacje i stowarzyszenia ułatwiają dialog pomiędzy lekarzem a pacjentem. Nierzadko do tej relacji dołącza także administracja publiczna. Beneficjentem jest więc cały system. Działacze NGO podkreślają swoją rolę w wypełnianiu luk w jego tkance. Są wszędzie tam, gdzie system nie przewidział rozwiązania. Zarządzający pacjenckimi NGO są zgodni co do tego, że chcą być dla lekarza partnerem, a nie grupą nacisku. Nie nاپuszczamy pacjentów na lekarzy – zapewnia Jacek Gugulski, przewodniczący Kapituły Ekspertów kampanii „Pacjent Wykluczony” – Chodzi o konsultację, o pomoc w chorowaniu. Wypracowaliśmy sobie bazę lekarzy, do których mamy zaufanie. Podpowiadają oni, czego pacjent może się domagać w sytuacji, kiedy placówka, w której się pacjent leczycy nie może zaoferować leczenia. O realnych korzyściach

współpracy mówi także Agnieszka Olejnik, prezes Fundacji Chustka, walczącej o dostęp do terapii przeciwbólowej. – Bez wsparcia lekarzy nie byłibyśmy w stanie robić połowy tego co robimy, gdyż sytuacje, które poznajemy są trudne, a materia współpracy z chorym delikatna i wymagająca wiedzy, której żaden wolontariusz bez studiów medycznych nie posiada. Naszym fundacyjnym konsultantem jest dr Janusz Kocik – specjalista onkolog. Konsultuje wszystkie obszary działalności fundacji. Wspólnie prowadziliśmy warsztaty na temat bólu dla studentów medycyny. Dzięki pomocy dr. Kocika przygotowaliśmy dokument opisujący krok po kroku drogę, w której możemy towarzyszyć choremu. Także dzięki tej współpracy udaje się dotrzeć do środowiska lekarskiego, które konsultuje niektórych pacjentów i pomaga fundacji w rozumieniu złożonych problemów.

Zabiegany lekarz i zagubiony pacjent

– Na początku lekarze podchodzili z lekką rezerwą do naszych publikacji. Z czasem przekonali się, jak ułatwiają kontakt z pacjentem. Pacjent świadomy swojej choroby to partner w procesie leczenia – mówi Antoni Rodowicz, prezes Fundacji „Tam i z Powrotem”. Współorganizuje ona wraz z onkologami i Polskim Towarzystwem Onkologii Klinicznej „Program Edukacji Onkologicznej”. – Lekarz, chcąc pomóc pacjentowi, stara się odpowiedzieć na zadawane przez niego pytania. Nierzadko uniemożliwia mu to ograniczony czas, jaki może poświęcić każdemu choremu. Pomagają mu wtedy nasze poradniki, zawierające kompendium wiedzy, przekazane prostym i zrozumiałym językiem. Myślę, że otrzymane patronaty największych towarzystw lekarskich, potwierdzają ich rzetelność – dodaje A. Rodowicz.

Większość organizacji pełni rolę pośrednika pomiędzy zabieganym lekarzem a zagubionym pacjentem. Ma to szczególne znaczenie w chorobach onkologicznych, które wymagają rozbudowanej diagnostyki i długiego, często wieloetapowego leczenia, a niekorzystnym czynnikiem jest czas.

– Czasem mówimy, że tylko „pośredniczymy”, wypełniając na rynku usług medycznych lukę wynikającą z faktu, że lekarze są „zawaleni” biurokracją i często brakuje im czasu na powiedzenie trzech zdań więcej na temat choroby i dalszego możliwego postępowania, czyli np. „Co robić jeśli wystąpi ból?” – wyjaśnia Agnieszka Olejnik. – Mówimy o tym, o czym powinni mówić lekarze albo pielęgniarki, a nie mówią z braku czasu, czasem z braku chęci i empatii. Na przykład o ubocznych działaniach leków przeciwbólowych i o sposobach radzenia sobie z nimi. Namawiamy do korzystania z pomocy psychologicznej, czasem musimy próbować zastąpić psychologa, którego po prostu w najbliższej okolicy chory nie znajdzie. Bo ludzie nie chorują tylko w dużych miastach – a na prowincji w niektórych miejscach opieka nad cierpiącymi i terminalnie chorymi wygląda tragicznie.

Wyrównywanie szans

Sporym problemem systemu jest nierówny dostęp do świadczeń, dlatego wiele organizacji pozarządowych działa przeciwko wykluczeniu i dyskryminacji pacjenta ze względu na miejsce zamieszkania i leczenia. Ogólnopolska kampania „Pacjent Wykluczony”, organizowana przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych wspiera m. in. tych, którym placówka odmówiła leczenia, np. ze względu na brak środków. Organizacja ma swoich lokalnych liderów w poszczególnych miejscach kraju, co ułatwia choremu dostęp. Wiceprezes PKPO, Jacek Gugulski opowiada o inicjatywie „Drugie opinie”, czyli o konsultacjach ze specjalistą, w czasie których pacjent uzyskuje albo potwierdzenie diagnozy postawionej przez pierwszego lekarza, albo, np. korzystniejszą ocenę. Dla wygody chorego te konsultacje odbywają się także w mniejszych miastach.

NGO starają się też likwidować nierówności w dostępie do świadczeń pod względem typu nowotworu. Jak przekonuje Szymon Chrostowski, założyciel fundacji „Wygrajmy zdrowie” reprezentującej pacjentów chorych na nowotwory układu płciowo-moczowego: istnieją organizacje – jak „Amazonki”, które są już dobrze zakorzenione w świadomości, ale są nowotwory rzadsze niż rak sutka i również ci chorzy potrzebują swojej reprezentacji. Dzięki aktywności Chrostowskiego udało się przewyciężyć tabu towarzyszące tym chorobom. – Dziś już znacznie więcej i częściej mówi się o

raku jądra czy prostaty, który – podobnie jak 28 lat temu rak piersi – przestaje być wstydlivym problemem. To ważne, bo daje większe szanse na wczesne wykrycie i wyleczenie.

Świadomy pacjent jest partnerem w leczeniu

Organizacje starają się też edukować na jak najszerzą skalę. Wiedza o chorobie nowotworowej, jej przyczynach, skutkach, sposobach leczenia, aspektach psychoonkologicznych, wsparciu dla bliskich i ich rodzin powinna – a nawet musi – być bezpłatna i dostępna. – mówi Antoni Rodowicz. – Dlaczego?

Ponieważ największym bezpłatnym poradnikiem, który zrobił wiele złego samym chorym jest „dr Google”. Internet bowiem jest pełen kłamstw i informacji szkodzących pacjentom. To niestety współczesna wersja osławionej złej tradycji zażywania leków, które pomogły znajomym. Jedynym sposobem, żeby zmienić tę tendencję, jest rozpowszechnianie rzetelnej, sprawdzonej i bezpłatnej wiedzy.

Edukacja to bardzo ważna funkcja NGO. Lekarze nie mają na nią czasu, a publikacje, spotkania, sympozja i kampanie edukacyjne działają nie tylko na korzyść pacjentów, ale i lekarzy. Świadomy pacjent stosuje profilaktykę i rozumie konieczność stosowania się do zaleceń. Świadome społeczeństwo wie, dlaczego warto oddawać krew czy szpik kostny. To spore udogodnienie także dla systemu, bo lepsza profilaktyka oznacza niższe koszty leczenia.

Współpraca z systemem

Jednostki administracji publicznej (w tym Ministerstwo Zdrowia) mają obowiązek współpracy z NGO nie tylko przez dotowanie „zadań publicznych z zakresu ochrony zdrowia i promocji zdrowia”, choć i to jest bardzo ważne. Bycie kompetentnym partnerem i dialog z ustawodawcą to dla organizacji szansa na skuteczne działanie. Pacjentów trzeba jednak najpierw nauczyć, jak stać się ważnym partnerem dialogu. Jest to celem projektu „Pacjenci Decydują”, który wskazuje jak pokonywać bariery uczestnictwa w procesach konsultacji społecznych i uświadamia jak ważna jest współpraca przy tworzeniu prawa. Organizatorzy – Fundacja MY Pacjenci – zakładają, że pacjent, który raz zobaczy, w jaki sposób kształtuje się prawo, będzie częściej uczestniczył w takich inicjatywach. Nic tak nie motywuje, jak poczucie, że ma się wpływ na ważne decyzje.

Skuteczność kontra biurokracja

NGO ułatwiają leczenie także dlatego, że w przeciwieństwie do państwowych struktur, są elastyczne. Współpracując dodatkowo z biznesem są w stanie zapewnić środki, których często w systemie brakuje i np. sfinansować zakup leków czy sprzętu.

Są też skuteczne w monitorowaniu systemu. Organizacja Watch Health Care prowadzi ranking absurdów, zbierając informacje o ograniczeniach w dostępie do podstawowych świadczeń zdrowotnych. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych za pośrednictwem prawników zajmuje się konkretnymi działaniami interwencyjnymi i pomocą w uzyskaniu świadczeń. Są też organizacje, które dzięki grantom i projektom unijnym w pewnym sensie wyręczają system, jak fundacja Alivia, która stworzyła portale kolejkoskop.pl (określający czas oczekiwania na świadczenia) i onkomapa.pl.

Istnienie organizacji pozarządowych jest świadectwem dojrzałości społeczeństwa. Działania, jakie podejmują pacjenckie fundacje i stowarzyszenia opierają się na międzysektorowej współpracy. Tylko w ten sposób, uzupełniając się, można skutecznie dbać o interesy pacjenta, a tym samym ułatwiać pracę lekarzom.

Źródło: „Służba Zdrowia”