

## Strokovni posvet: KAKO DOBRO POZNAMO SISTEM ZDRAVSTVENE OSKRBE?

### Za proaktivni, sistematski in legitimni dialog z odločevalci v zdravstvu

30. maja 2018 je v Ljubljani v hotelu Mons potekal strokovni posvet, na katerem so udeleženci: predstavniki društev bolnikov, strokovnjaki iz zdravstva in bolniki pod pokroviteljstvom **nove platforme J4P - Janssen for Patients, Janssen za bolnike**, skušali razsvetliti, zaenkrat še v številnih pogledih nerodno zapleteno delovanje slovenskega zdravstvenega sistema. Posledica neurejenosti in nedomiselnosti na različnih nivojih, za bolnika v praksi pomeni neučinkovitost in površnost in slabši izhod zdravljenja, nedorečenost in neorganiziranost pa slabšo kakovost življenja, ki žal, v nekaterih pogledih že ne zasluži več tega imena.

V podjetju Janssen se zavedajo, da je za dobro zdravstveno oskrbo in učinkovito zdravljenje, nujno potrebno optimalno sodelovanje vseh vpletenih v ta proces; bolnikov, zdravstvenih delavcev, farmacevtske industrije in zdravstvenih ustanov. Da lahko sodelovanje steče in da smo si enakovredni partnerji v komunikaciji, moramo dobro poznati tako svojo bolezen kot tudi delovanje zdravstvenega sistema.

Eden od prvih korakov na tej poti je bilo strokovno srečanje, ki je nastalo na pobudo J4P, širokega in nadvse aktivnega pristopa podjetja Janssen za višjo ozaveščenost bolnika tako o samem zdravljenju bolezni, kot tudi o pravicah, ki jih ima.

V uvodnem predavanju je ga. **Vlatka Radič** iz podjetja Janssen predstavila vlogo in principe delovanja enega najstarejših farmacevtskih podjetij, ki že desetletja krepi vsestranski pristop do bolnika. V Janssensu vedo, da je zdravilo kot palica, ki sicer deluje, a le ob bolnikovem sodelovanju. Vedo pa tudi, da bo le informiran in razgledan bolnik svojo bolezen dobro obvladoval in jo hitreje premagal. Zato se aktivno zavzemajo za tvorno sodelovanje z združenji bolnikov. Biti zastopnik bolnikov ter vplivno zagovarjati njihove pravice in potrebe ni preprosto. V podjetju imajo namreč veliko znanja tako glede zdravljenja bolezni, kot tudi uveljavljanja pacientovih pravic in zagovorništva.

### Raznolikost zdravstvenih sistemov

»V znanju je moč, zato ga uporabite!« je v zanimivem predavanju o delovanju zdravstvenih sistemov v regiji in globalno vzpodbudil prisotne priznan predavatelj s področja zdravstvene ekonomike in sistemov zdravstvene oskrbe, **dr. David Danko**. Orisal je raznolikost zdravstvenih sistemov po svetu, ponekod je ta nadvse urejen, s sistemom ene ali več krovnih zdravstvenih zavarovalnic, ki so lahko javne ali zasebne in ki pokrijejo večino storitev, ponekod za zdravje prebivalstva skrbi samo ena, osrednja zavarovalnica (na primer pri nas, na Madžarskem...), spet ponekod, večinoma v najbolj nerazvitih delih sveta, navedel je primer podsaharske Afrike, pa zdravstvenih zavarovanj ni in je vse zdravstvo potrebno plačati iz lastnega žepa. Nato se je osredotočil na vrste zdravstvenih zavarovanj v Evropi in ožje, v regiji. Statistika kaže, da se uvrščamo med države s srednje in boljše urejenim zdravstvenim zavarovanjem, najboljše je za zdravje poskrbljeno v skandinavskih državah, pa tudi v Nemčiji in nekaterih drugih članicah EU. Kot zanimivost je izpostavil tudi čakalne vrste, najdlje čakajo v razviti Norveški in na primer v Veliki Britaniji in na Irskem in nekaterih državah na Balkanu. Slovenije ni med državami z najdaljšimi čakalnimi dobami.

### Samo Fakin: Slovenski zdravstveni sistem - kje smo skrenili s poti?

Pogled na prepleteno delovanje slovenskega zdravstva je skozi optiko dolgoletnega voditelja naše osrednje zdravstvene zavarovalnice in drugih velikih zdravstvenih centrov osvetlil **Samo Fakin**. Razložil je o nosilcih, organizaciji in upravljanju, in o treh stebrih, ki osredinjajo naš zdravstveni

sistem; o centru odločanja, ki je pri nas Ministrstvo za zdravje in različnih nivojih zdravstva, ki delujejo brez nadzora ali pa so zaradi hiperreguliranosti povsem ohromljeni. Posebej je izpostavil primarno zdravstvo, katerega upravljalec so občine. Ker delovanja javnih zdravstvenih zavodov, kamor sodijo zdravstveni domovi, nihče ne nadzira, prihaja v njihovem delovanju do velikih nepravilnosti. Anomalij je v našem zdravstvu še veliko, je povedal g. Fakin, ki se je ravno zaradi političnih pritiskov umaknil iz službovanja v javnem sektorju in je sedaj zasebni svetovalac na področju zdravstvene ekonomike.

Fakin je društvom razložil, kako potekajo odločevalski procesi v zdravstvenem sistemu in jih opremil s koristnimi napotki. Poudaril je vztrajnost in moč skupnega nastopa. Razdrobljenost društev, še posebej na istem terapevtskem področju ne bo dala rezultatov. »Pred parlament in pred vlado pojdite z avtobusom, vsak teden, pa se bo kdo zbudil in se odločil pristopiti k reševanju vaših zahtev,« je pozval Fakin predstavnike društev k proaktivnemu delovanju.

Prepričan pa je tudi, da bi morali biti predstavniki društev bolnikov soudeleženi pri odločanju v skupščini naše glavne zdravstvene zavarovalnice; gre za uveljavljeno prakso v Evropi, da društva aktivno sodelujejo kot posvetovalni organ v zdravstvenih zavarovalnicah, je povedal predavatelj.

### **Legitimnost, vizija in jezik**

»Vedeti pa tudi morajo, kako sistem deluje in v akcijo pristopiti z natančno in sistematsko dodelanim pristopom«, je nadaljeval **dr. Danko**, ki je v drugem delu posveta podrobno predstavil učinkovite principe aktivnega zagovorništva bolnikovih pravic nasproti javnih odločevalcem. Delovanja društev in drugih organizacij, ki se zavzemajo za bolnikove pravice nasproti odločevalcem v financiranju v zdravstvu in plačnikov zdravstvenih storitev in zdravil mora biti sistematsko in metodološko dodelano. Za uspešno zagovorništvo je potrebna vizija, legitimnost in razumevanje kode jezika, ki ga uporablja odločevalec v financiranju zdravstva, je razložil strokovnjak, ki si je veliko izkušenj pridobil v času službovanja na oddelku za financiranje zdravil v osrednji madžarski zdravstveni zavarovalnici. Da bodo lahko predstavniki društev bolnikov konstruktivno sodelovali s predstavniki institucij oblasti je potrebno poznati jezik odločevalca a se ga ne posluževati. Nadvse pomembna je tudi finančna samostojnost društev in organizacij, saj bodo le z neomajano legitimnostjo postali enakopraven sogovornik. Dejstvo je, da imajo predstavniki bolnikov in skupine zagovornikov bolnikov vse bolj izrazito vlogo v odločitvah na področju zdravstvene oskrbe, ki jih sprejmejo vlade, nacionalne zdravstvene institucije in zdravstveni skladi po vsej Evropi. Odločevalci postajajo vse bolj pozorni na skupine bolnikov in njihov vidik, s katerim prispevajo k razpravam o zdravstveni oskrbi, je povedal dr. Danko.

### **Društva bolnikov: Počutimo se varne, želimo si podpore tudi v prihodnje**

Kakšen pa je položaj društev bolnikov v slovenskem zdravstvenem sistemu? O izkušnjah in potrebah sta govorili **Kristina Modic**, izvršna predsednica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, in **Tatjana Gričar**, predsednica društva **Humana**, Združenja svojcev pri skrbi za mentalno zdravje.

Kristina Modic je povedala, da opaža, da imajo organizacije bolnikov v zdravstvenem sistemu vedno večjo vlogo, saj so z zagovorništvom bolnikovih interesov in pravic, s svojimi programi opolnomočenja in osveščanjem širše in strokovne javnosti o pomenu zgodnjega odkrivanja bolezni in skrbi za lastno zdravje, velika dodana vrednost zdravstveni obravnavi bolnikov, stroki in strokovnjakom v zdravstvu in nenazadnje tudi zdravstveni politiki in državi.

»V našem društvu L&L se ob rednem in zelo aktivnem povezovanju s stroko, vse bolj povezujemo tudi s predstavniki zdravstvene politike in ustanovami, ki odločajo o zdravstvenih storitvah,« je povedala Modic Kristina in dodala: «Vključujemo se v delovne skupine, v posvete, konference, aktivno

komentiramo predloge zakonov ipd., pa tudi v projekte različnih izobraževalnih inštitucij, predvsem s področja medicine in zdravstvene nege, vse bolj pa tudi z drugih področij, ki niso neposredno povezana z zdravstvom.« Povedala je tudi, da profesionalno, povsem neodvisno in transparentno sodelujejo tudi s farmacevtskimi podjetji, ki delno podpirajo njihove programe in so jim še posebej v preteklosti, ko je bilo financiranje organizacij bolnikov s strani državnih fundacij in javnih skladov težko ali nemogoče, s finančno podporo omogočala obstoj, delovanje in izvajanje programov za bolnike.

»Naši programi, zagovorništvo in osveščanje ne bi bilo tako uspešno, če se ne bi redno povezovali tudi z mediji, ki so naši pomembni zavezniki pri zagovorništvu bolnikov in osveščanju. Zato moram poudariti, da brez njihove močne in vztrajne podpore danes zagotovo ne bi imeli novega, sodobnega in prostorsko varnega KO za hematologijo v UKC Lj.«

Predsednica enega najbolj aktivnih društev bolnikov pri nas, se je dotaknila tudi hitro prihajajočih sprememb na področju zdravstva, ki postaja vse bolj digitalizirano, bolniki pa vse bolj iščejo podporo in informacije na spletu. Pri tem vedno bolj uporabljajo različne aplikacije, elektronske publikacije, se povezujejo v pogovorne skupine na socialnih omrežjih ipd. »Ali bomo leta 2025 organizacije bolnikov še delovale tako kot danes? Menim, da bomo še vedno imele pomembno vlogo, le prilagoditi bomo morale svoje delovanje in programe potrebam novodobnih "e-bolnikov",« je bila suverena Kristina Modic in povedala, da se njihovem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo tega zelo zavedajo, in programe že prilagajajo v to smer.

### Izgoreli svojci v skrbi za bolnike

**Tatjana Gričar**, ki je predsednica edinega društva pri nas, v katerem so združeni izključno svojci bolnikov, je opozorila na počasnost v sprejemanju zakonodaje področja zdravljenja duševnih bolezni, ki se vleče nedopustno dolgo. Akutno pa je najbolj pereč neobstoj kriznih timov, to je izučnega zdravstvenega osebja, ki bi znalo in smelo ukrepati, ko pri bolniku pride do hudega poslabšanja stanja. Tudi sicer gre za izredno neurejeno področje, kjer največje breme nosijo svojci, največkrat matere. Pri svojcih prihaja do izgorelosti, bolniki pa ostajajo brez podpore, tudi na finančnem področju.

Ker je bolezen močno stigmatizirana, se bolniki s svojimi življenjskimi zgodbami ne želijo izpostavljati v javnosti, zaradi česar bolezen v medijih ne dobi dovolj prostora. Ker je pritisk medijev eden ključnih v zavzemanju za izboljšanje pogojev zdravljenja in pri zagovorništvu za bolnikove pravice nasploh, je tako krog prav nesrečno zaprt, je sklenila Tatjana Gričar, in pozvala medije, naj jim vendar posvetijo nekaj več časa in prostora.

### Nova spletna stran z napotki za kakovostnejše zagovorništvo bolnikovih pravic

**Hedi Sošič**, ki v podjetju Janssen Slovenija skrbi za pomoč društvom bolnikov pri pridobivanju informacij, da so lahko primerno vključeni v procese odločanj, je predstavila novo platformo J4P, katere del je tudi spletna stran, **janssen4patients.com**, ki je v resnici edinstvena pomoč bolnikom in njihovim svojcem.

Ob klasičnih vsebinah, ki bolniku pomagajo premagovati simptome bolezni, **J4P** zakoplje globlje, pobrsko po nevidnih globinah, v katerih se odloča o dostopu do zdravljenja z najsodobnejšimi zdravili. Na spletni strani so številni razdelki, med drugim tudi tisti, ki z nasveti pomagajo pri zagovorništvu pacientovih pravic in omogočajo hitro orientacijo in hiter dostop do kakovostnih vsebin. Obiščite:

[www.janssen4patients.com](http://www.janssen4patients.com)

Dodatne informacije: [hsosic@its.jnj.com](mailto:hsosic@its.jnj.com)

Izpostavek

»Pred parlament in vlado pridite množično, tudi z avtobusi, vsak teden enkrat! Bodite vztrajni in dosegli boste zastavljene cilje!« je opozarjal predstavnike društev bolnikov dolgoletni direktor ZZS **Samo Fakin**.

Izpostavek

**Kristina Modic:** »Nemalokrat izvajamo tudi aktivnosti in storitve za bolnike, ki bi morale biti sistemsko urejene in dostopne v okviru zdravstvenega sistema in zdravstvenega zavarovanja.«