

Archie Bunker, All in the family:

“Nic mu nebylo když šel večer spát
a ráno se vzbudil mrtvý.”

Dialog o zdravotní péči:

- ❖ **O pacientech**
- ❖ **Pro pacienty**
- ❖ **Bez pacientů**

V ČR je několik stovek roztroušených patientských organizací a většina až na extrémní výjimky nemá zájem konkurovat nebo nahrazovat lékaře nebo se plést do politiky.

Mají upřímnou a nezištnou snahu pomáhat.

- ❖ **Věříme, že *pacientské organizace* znají problematiku svých diagnóz a jsou schopné poskytnout svým členům více než jenom základní informace a to všude tam, kde to zdravotnický personál - z důvodu časové tísně, nepřipravenosti, anebo dokonce i neochoty - nedokáže zvládnout.**
- ❖ **Většina *pacientských organizací* byla založena pacienty, kteří zjistili, že nemohli najít dostatečné informace a morální oporu v existujícím zdravotním systému. Cítili se osamoceni uprostřed zdravých lidí, kteří je nechápou a nesdílejí s nimi stejné zkušenosti, a jimž jsou dokonce mnohdy na obtíž, například, když chtějí hovořit o své diagnóze.**
- ❖ **Psychologický dopad diagnózy je někdy více zdrcující než diagnóza sama. Pomoc pacientům vyrovnávat se se svou diagnózou a jejími následky vyžaduje čas a trpělivost. *Pacientské organizace* jsou schopny tuto pomoc poskytovat a bylo by potřebné, aby zdravotnický personál věděl o jejich existenci a snažil se s nimi spolupracovat, nebo na ně alespoň pacienty odkazovat.**

Situace v EU - **zastřešující patientské organizace**, které mají pověření vyjednávat za jejich organizace se zdravotními institucemi a postupně přivedly pacienty do všech jednání a veřejného povědomí.

Vzhledem k tomu, že česká veřejnost má ještě stále v čerstvé paměti povinné členství ROH nebo KSČ, zastřešující organizace se mohla setkat jenom s nechutí a odporem.

Navíc se patientské organizace vzájemně považují za konkurenci stejně velice omezených finančních zdrojů.



Oficiálně založena v červnu 2004

Vedení:

Mgr. Tomáš Cikrt,

Zakladatel o.s. lidí malého vzrůstu „Paleček“

Mgr. Jan Lorman,

ředitel, Život 90

Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

přednosta, Interní hematooonkologická klinika FN a LF MU Brno

Kancelář:

Jana Petrenko

Mgr. Denisa Ševčíková

❖ **Koalice pro zdraví** je nezisková obecně prospěšná organizace.

Vznikla v červnu 2004 za účelem vytvoření podmínek i neutrální půdy pro progresivní dialog a hledání dílčích nápadů ke zlepšení zdravotní péče v České republice.

❖ Mezi naše nejdůležitější cíle patří poskytování pomoci patientským organizacím, které by se měly stát respektovanou součástí českého zdravotnictví a partnery poskytovatelů zdravotní péče.

❖ **Koalice pro zdraví** nevystupuje jako patientská organizace, ale umožňuje takovým organizacím aktivně se zapojovat do diskusí týkajících se pacientů České republiky na „domácí“ půdě i na úrovni EU.

❖ **Koalice pro zdraví** si v žádném případě neklade za cíl vytvořit komplexní zdravotnickou reformu, ale snaží se podpořit konkrétní kroky, které směřují k vylepšení služeb a péče o pacienty a k jejichž realizaci není nutné komplexně reformovat zdravotnictví nebo vytvářet nové zákony.

Programové prohlášení vlády Jiřího Paroubka 2005

5.5 Zdravotnictví

Bude pokračováno v pořádání pravidelných tiskových konferencí na úrovni Ministerstva zdravotnictví České republiky se zařazováním aktuálních odborných témat, aby byla zajišťována jak informovanost občanů a upevňování jejich sociálních jistot, tak i činnost osvětová. Tento způsob spolupráce i s odborovými organizacemi ve zdravotnictví, a zejména s Českou lékařskou komorou a Svazy pacientů, povede k racionálnějšímu rozhodování o dalších diagnostických a léčebných centrech a jejich potřebném vybavení.

- ❖ **Koalice pro zdraví** je členem Národní rady proti obezitě
- ❖ **Koalice pro zdraví** je členem Národní rady proti osteoporóze
- ❖ **Koalice pro zdraví** je členem Pacientského poradního sboru EU

❖ Členové a partneři koalice:

Academia Medica Pragensis –
spolupracující organizace projektu ZMĚNA
<http://www.amepra.cz/nadace>

Arcus - onko centrum
<http://arcus-oc.org/>

ASNEP

Asociace pro medicínské právo a bioetiku
<http://www.zdravopravo.cz/>

Česká lékárnická komora

Česká společnost pro aterosklerózu

Česká unie neslyšících
<http://www.cun.cz/>

České ILCO - sdružení stomiků
<http://www.ilco.cz/>

Czechmed
<http://www.czechmed.cz/>

Federace rodičů a přátel sluchově postižených
<http://www.frpsp.cz/>

Jablonecký klub onkologických pacientů –
JAKOP

Klub bechtěreviků
<http://sweb.cz/klub.bechtereviku>

Klub laryngektomovaných v ČR
<http://www.larynx.cz/>

Klub žen s nádorovým onemocněním - ŽAP
<http://www.sweb.cz/klub.zap>

Liga proti otokům

Klub žen s nádorovým onemocněním - ŽAP
<http://www.sweb.cz/klub.zap>

Liga proti otokům

Liga proti rakovině
<http://www.lpr.cz/>

MAFS
<http://www.mafs.cz/>

MAMMA HELP CENTRUM
sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu
<http://www.mammahelp.cz/>

Ministerstvo zdravotnictví ČR

Nadační fond Partnerství pro zdravé cévy
<http://www.zdravecevy.cz/>

Občanské sdružení AUTISTIK
<http://www.volny.cz/autistik>

Občanské sdružení ESET HELP
<http://www.esethelp.cz/>

Občanské sdružení KOLUMBUS
<http://kolumbus.wz.cz/>

OBZOR - obč. sdružení pro vozíčkáře a jejich přátele

ORFEUS občanské sdružení ZP
<http://www.orfeus-cr.cz/>

Sdružení Ochrana nenarozeného života
<http://www.dis.cz/sonz/>

•SSdružení pacientů chronických plicních nemocí

Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně

Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v ČR - Modrý klíč
<http://www.modry-kluc.cz/>

Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách
<http://www.sduzenicmp.cz/>

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí

Společnost "E"
<http://www.epilepsie.ecn.cz/>

Společnost všeobecného lékařství
české lékařské společnosti J.E.Purkyně
<http://www.cls.cz/>

Svaz diabetiků ČR
<http://www.diabetes.cz/>

Sympathea - celonárodní sdružení příbuzných
•duševně nemocných
<http://www.sympathea.cz/>

Unie Roska - česká MS společnost
<http://www.roska-czmss.cz/>

VIDA, o.s.
<http://www.vidacentrum.cz/>

Všeobecná zdravotní pojišťovna SR
<http://www.vszp.sk/http://>



Co chtějí/nechtějí pacienti

Karel Vedral, Klub Bechtěreviků

K ❖ Pacienti chtějí především být zdraví a nebýt pacienti, ale pokud již jsou, tak chtějí
a být lékaři rovnocenným partnerem, lékař jim poskytuje službu, za kterou dostane
r zaplacení jejich penězi vloženými do pojištění. Pacient, ani v této době, nemůže za
e případně nefunkční systém a proto má nárok aby lékař k němu přistupoval jako k
partnerovi! Aby mohl tento vztah platit musí být lékař odpovědný.

I ❖ Pacienti nechtějí být klamáni, obtěžováni a bráni jako rukojmí různých komor a
V institucí. Pacienti nechtějí, aby o jejich zdraví rozhodovali úředníci. Pacienti chtějí, aby
společnost respektovala jejich momentální zdravotní omezení.

e ❖ Největší problém současné doby je pro pacienty nerozhodnost lékaře, který je pod
d tlakem různých pojišťoven, nadřízených úřadů (ministerstvo, komory a pod) a jejich
r úředníků včetně různých revizních lékařů a finančních omezení.

a Správně by mělo být: jsem lékař a pro vaše zdraví jsem rozhodl takto: předepíši Vám
I léky, navrhuji tento zákrok a pod. Bude to stát tolik, tolik z toho hradí pojišťovna a
, zbytek by jste měl hradit Vy. Je tu i alternativa nehradit nic, ale je podmíněna menším
účinkem, nejistotou a pod. Pacient potom odsouhlasí co může a nemůže. A již nikdo
do toho nemluví a nehrozí, že revizní lékař řekne: tak se léčit nebude, lázně nebudou a
K pod. Kdo zná pacienta lépe než ošetřující lékař tak ten také musí mít rozhodující slovo
a bohužel i odpovědnost, protože i on musí za chyby platit.

I
u
b

Za jablonecký klub onkologických pacientů JAKOP – Libuše Slámová, předsedkyně

- Pacienti by byli rádi zdraví!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
- Zlobí je dlouhé čekání v čekárnách - výjimkou nejsou ani 3 hodiny!!!!!!!!!!
- A také značně vysoké příplatky na léky
- Dále je zlobí a to opravdu moc:
- Nevhodné chování některých lékařů a především strohé až drzé chování některých sester - jimž lékař ať z pohodlnosti, nebo přetížení ponechává příliš velký prostor k rutinnímu chování, které hraničí až s neúctou k pacientovi
- Současným všeobecným problémem je značně složitá situace v českém zdravotnictví
- Nepřehledná zdola nahoru až k paní ministryni, zdravotní pojišťovny nevyjímaje. Zdravotních pojišťoven je zbytečně mnoho a nelze tvrdit, že vždy sledují především zájmy pacientů

Karel Dvořák, Kardioklub Praha

- ❖ Co chtějí pacienti? Zdraví a slušné a citlivé zacházení. Aby se každý zdravotník choval na úrovni svého postavení a pověření.
- ❖ Co nechtějí pacienti? Zdvojování vyšetření (roentgeny, odběry, atp.) Nekoordinace odborných lékařů mezi sebou i praktickým lékařem.
- ❖ Co považujete za největší problém pacientů v současné době? Dlouhé čekací doby na vyšetření a hlavně zákroky. Uvědomění si sebe sama jako svéprávného a zodpovědného občana.

Daniela Kelišová, ALEN - sdružení žen po ablaci prsu

- Pacienti chtějí, aby s nimi lékař o všem mluvil a bral v úvahu jejich přání, případně i odmítnutí léčby nebo konzultaci s dalším lékařem. Stále je malá informovanost o tom, jak s nemocí žít, jak se chovat a jak se vyvarovat komplikací.
- Pacienti nechtějí pasivně přijímat léčbu, chtějí spolupráci s lékařem

Ing. Irena Sezemská, CHOPN - chronicky nemocní pacienti

- Co chtějí pacienti? - komunikovat s lékaři, tzn. říci jim co je a skutečně trápí, protože problém může být někde jinde než lékař ze strohé " Co vás bolí" se může dozvědět.
- Co nechtějí pacienti? - jen si vyslechnout co jim je a nazdar - aby se lékař nevymlouval, že na ně nemá čas.
- Co považujete za největší problém pacientů v současné době? - že si neuvědomují, že si za své ošetření platí a tedy jsou obchodní partneři se zdravotnickými zařízením a pacient si chce sám vybrat kde se nechá léčit a ne, že každý je nacpán do spádových oblastí.

- **Jana Korandová, Revmaliga:**

Co chtějí pacienti:

- **Aby se nerozhodovalo „o nich, bez nich“** (vždy by měli být přizváni k rozhodnutím týkajícím se zdravotní i sociální problematiky /oblasti a to ne jen v roli pasivních účastníků. Pozor, každé onemocnění/ handicap je specifické, proto je nutné do rozhodovacího procesu zapojit pokud možno co nevíce občanských / svépomocných sdružení a to cíleně.

Co nechtějí pacienti:

- **Aby s nimi bylo nakládáno a jednáno jako s nesvéprávními bytostmi!**
- Nestojí o falešný soucit ani o neoprávněné výhody. Nechtějí však, aby se museli doprošovat svých práv a nároků. K tomu ale potřebují dostatek informací!

Co považujete za největší problém pacientů v současné době?

- **“PRÁZDNÁ SLOVA, VYHLÁŠKY, SMĚRNICE A ZÁKONY, KTERÉ NE VŽDY VYCHÁZEJÍ Z FAKTICKÝCH POTŘEB NEMOCNÝCH JEDINCŮ“**

Nedostatek validních informací poskytovaných zdravotníky i nezdravotníky („chcete– li po nás, abychom se spolupodíleli na péči o své zdraví /vč. prevence/, musíme vědět vše ne jen o své chorobě a jejích důsledcích, ale i o tom, co pro sebe můžeme sami udělat“)

- Nedostatek času na nás, nedostatek empatie, etiky, soukromí při jednání s námi
- Nedostatek asistenční služby a jejich úhrada

Chcete znát svou diagnózu a výsledky vyšetření, které k ní vedly?

Chcete znát pravdu o své nemoci dříve než vaši příbuzní?

Chcete znát názor více odborníků?

Chcete znát důvody každého lékařského výkonu vč. možných komplikací?

Chcete znát prognózu svého onemocnění?

Dobu a míru omezení, které nemoc způsobí?

Chcete mít možnost konzultace i po telefonu?

Chcete mít možnost se objednat na plánovaná vyšetření bez dlouhého čekání v čekárnách?

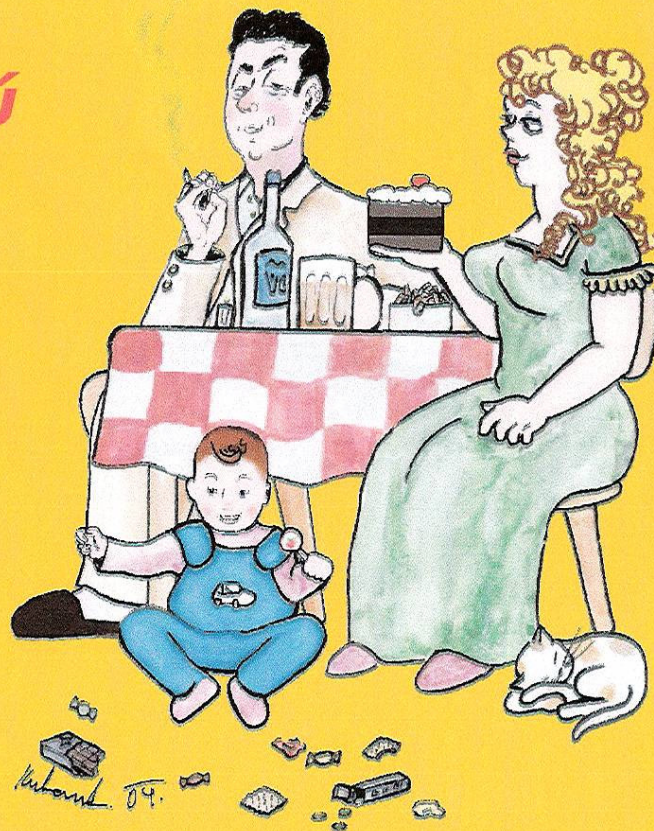
Chcete mít možnost volby specializovaného zařízení, které se speciálně věnuje vaší diagnóze?

Chcete vědět podrobnosti o kvalifikaci svého ošetřujícího lékaře a jeho výsledcích léčby?

- ANO -

Váš lékař
nemůže být jediný
zodpovědný
za vaše zdraví...

... a co vy?



KOALICE PRO ZDRAVÍ
WWW.KOALICEPROZDRAVI.CZ

VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠTOVNA
ČESKÉ REPUBLIKY

Mezinárodní asociace
MAFS
farmaceutických společností



Kinnarps

OPZ
207
OPORNÉ ZDRAVOTNÍ PŘÍSLUŠENSTVÍ
A STAVBY

czechmed

RENAISSANCE
PRAGUE HOTEL

LOGOLOGIC

mediální partner

MED&CA
PUBLISHING &
CONSULTING

Cílem KPZ je podporovat produktivní dialog mezi občany /pacienty/, a odbornou veřejností o spoluzodpovědnosti za zdravotní péči a zlepšení podmínek pro optimální alokaci financí ze státního rozpočtu, čímž v konečném důsledku budou získávat všichni.

- Pan Profesor MUDr. Oskar Andrysek, DrSc.:

Pacient: “Četl jsem o tom v časopise.
Pane profesore co kdyby jste
mi zkusil udělat tu eutanazii?
Možná by to pomohlo?”