

## **Pacientské organizace v reprodukční medicíně v českém, slovenském, evropském i světovém kontextu, jejich status a úloha.**

**Hana Konečná**

### **Abstrakt:**

Medicína přelomu 20. a 21. století je charakterizovaná zájmem o poznatky humanitních věd. Přístup k pacientovi se změnil z čistě biomedicínského na biopsychosociální, vztah lékaře a pacienta z paternalistického na partnerský. V centru zájmu je jednotlivec (tzv. patient-centered healthcare). Na různých úrovních (lokální – světové) vznikají pacientské organizace, opírající svou činnost o medicínské dokumenty vyjadřující obecné postoje k této problematice (Práva pacientů, Úmluva o biomedicíně). Tyto organizace jsou zaměřeny jak na konkrétní skupinu nemocných (např. podle diagnózy), tak na pacienty jako takové. Pacientská fóra vznikají i při odborných společnostech. Cílem studie je nabídnout přehled hlavních pacientských organizací a jejich cílů s důrazem na oblast reprodukční medicíny.

### **Klíčová slova**

Pacientské organizace; patient-centered healthcare; reprodukční medicína; holistický přístup; psychosociální kontext

### **Úvod:**

V uplynulém století, souběžně s demokratizací společnosti, se dostal do centra pozornosti člověk jako jednotlivec. Projevuje se to například tím, že se formulují se různé dokumenty deklarující jeho práva a povinnosti (1948 Všeobecná deklarace lidských práv, 1979 Úmluva o odstranění všech forem diskriminace žen, Úmluva o právech dítěte, ...). Tyto změny se odráží ve všech oblastech života člověka, včetně situace stonání - oblasti medicíny.

Poslední desetiletí přinesla změnu pohledu na pacienta jako na jednotu duševního a tělesného v kontextu prostředí a zavedla do medicíny základy multikauzálního pohledu na vztah mezi zdravím a nemocí. Přístup k pacientovi se změnil z čistě biomedicínského na biopsychosociální, vztah lékaře a pacienta z paternalistického na partnerský. Pro tento přístup existuje mnoho názvů: holistický, komplexní, psychosomatický, bio-psycho-sociální, systémový, na klienta orientovaný, ... Názvy mají různou historii vzniku, ale do velké míry stejný obsah, a tím je zaměřenost na jedinečnost, individualitu, neopakovatelnost, konkrétní širší kontext.

Nově se formulují medicínské dokumenty vyjadřující obecné postoje k této problematice, jmenujme například Lisabonskou deklaraci o právech pacientů (1981), Práva pacientů přijatá v naší zemi v roce 1992 a hlavně Úmluvu na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, připravenou v roce 1997 a naší zemí podepsanou v roce 1998. Mění se i terminologie používaná v medicíně, termín „patient“ se v mnoha oblastech (začalo to pravděpodobně v psychologii) změnil na označení „client“, který by měl vyjadřovat

rovnocenné postavení obou zúčastněných stran. Dokonce se nově objevují termíny „consumer“ a jeho protějšek „provider“, pojmy převzaté z oblasti ekonomiky.

Na různých úrovních vznikají pacientské organizace, opírající svou činnost o tyto dokumenty a hájící zájmy pacientů. Tyto organizace jsou zaměřeny jak na konkrétní skupinu nemocných (např. podle diagnózy), tak na pacienty jako takové. Pacientská fóra vznikají i při odborných společnostech. Ráda bych některé z těchto organizací představila, se zvláštním zřetelem na oblast reprodukční medicíny.

### **Pacientské organizace bez ohledu na diagnózu.**



Světovou pacientskou organizací, sdružující pacientské organizace bez ohledu na druh nemoci je **International Alliance of Patients' Organizations (IAPO)**, která má centrálu v Londýně ([www.patientsorganizations.org](http://www.patientsorganizations.org)). Definuje sama sebe jako “unique global alliance representing patients of all nationalities across all disease areas and promoting patient-centered healthcare around the world. Our members are patients' organizations working at the local, national, regional and international levels to represent and support patients, their families and carers.”

IAPO vypracovala dokument Declaration on Patient-Centred Healthcare, definovanou jako „way to a fair and cost-effective healthcare system“. Dle ní musí být zdravotní péče založena na následujících pěti principech: (uvádím zkráceně):

1. Respect. Patients and carers have a fundamental right to patient-centred healthcare that respects their unique needs, preferences and values, as well as their autonomy and independence.
2. Choice and empowerment. Patients have a right and responsibility to participate as a partner in making healthcare decisions that affect their lives.
3. Patient involvement in health policy - Patients and patients' organizations deserve to share the responsibility of healthcare policy-making through meaningful and supported engagement in all levels and at all points of decision-making.
4. Access and support - Patients must have access to the healthcare services warranted by their condition. This includes access to safe, quality and appropriate services, treatments, preventive care and health promotion activities.
5. Information - Accurate, relevant and comprehensive information is essential to enable patients and carers to make informed decisions about healthcare treatment and living with their condition.

IAPO je partnerem WHO a organizuje různá setkání a konference. 3rd Global Patient Congress byl v únoru 2008 v Budapešti, hlavní zaměření bylo na otázky jak může aktivní zapojení pacientů na všech úrovních rozhodování pomoci sladit zdravotní systémy s potřebami pacientů a jak může patient-centered healthcare zlepšit přístup ke zdraví, informacím a bezpečnosti pacientů.



**European Patients' Forum** (EPF, [www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)) se sídlem v Bruselu je zastřešující celoevropskou patientskou organizací. EPF vzniklo v roce 2003 na požadavek evropských institucí mít jednu celoevropskou patientskou organizaci pro konzultace témat týkajících se bezprostředně pacientů a je v současnosti hlavním partnerem pro jednání s Evropským parlamentem a Evropskou komisí.

Cíle práce EPF: Zajistit, aby hlas evropských pacientů byl nejen slyšet, ale i respektován. Ovlivňovat EU projekty týkající se zdravotnictví tak, aby byl optimální pro pacienty. Úzce spolupracovat s těmito organizacemi: European Commission, European Parliament, European Medicines Agency (EMA), Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP), European Union of General Practitioners (UEMO), Standing Committee of European Doctors (CPME), Standing Committee of European Nurses (PCN), Pharmacists Group of the Union (PGEU), atd. Současné EPF aktivity se soustřeďují na bezpečnost pacientů, informovanost pacientů, vzdělávání týkající se nemocí, prevence nemocí a léčby, na patientskou mobilitu, udržitelnost evropských zdravotních systémů, produkty biosimilární medicíny a na výzkum inovativních léčebných metod. Zároveň EPF věnuje velkou pozornost všem novým EU legislativním opatřením, které by mohly ovlivnit pacienty v Evropě.



V České republice je zastřešující organizací pro jednotlivé patientské organizace od roku 2004 obecně prospěšná společnost **Koalice pro zdraví** ([www.koaliceprozdavi.cz](http://www.koaliceprozdavi.cz)), která „nabízí neutrální platformu pro dialog mezi jednotlivými skupinami pacientů, ale také směrem k těm, kteří zdravotní péči poskytují, organizují a financují. Naší vizí je kultivované české zdravotnictví, které slouží občanům naší země. Upřednostňujeme konstruktivní diskusi před nesmiřitelnou kritikou a partnerství před neproduktivním hašteřením.“

### **Nejdůležitější patientské organizace v reprodukční medicíně**



**Nadace Mateřská naděje** ([www.materska-nadeje.cz](http://www.materska-nadeje.cz)) byla založena v roce 1995, správní radu tvoří 6 členů, většinou lékařů. Činnost Mateřské naděje je založena na dobrovolnictví. Účelem a hlavní náplní činnosti nadace je zejména: organizace

pomoci a podpory manželským i nemanželským párům trpícím poruchou plodnosti či opakovaným potrácením; koordinační činnost spočívající v zajišťování souhry jednotlivých pracovišť a odborníků podílejících se na vyšetřování a terapii postižených párů s cílem garantovat komplexnost postupů; osvětová činnost pro laickou i odbornou veřejnost spočívající ve zprostředkování informací o možnostech diagnostiky a léčby poruch plodnosti a související problematice. Nadace Mateřská naděje je členem těchto organizací a podílí se na jejich práci: Koalice pro zdraví, iCSI, FE, IAPO.



**Občianske združenie Bocian** je patientská organizace s podobnými cíli jako Nadace Mateřská naděje, ale působící na Slovensku. působící na Slovensku ([www.bocianoviny.sk](http://www.bocianoviny.sk)). Před rozdělením Československa na Slovensku neexistovalo žádné centrum asistované reprodukce, tak tato země svá centra teprve konstituuje (v současnosti je jich 6), legislativní zázemí pro asistovanou reprodukci není úplně transparentní a Bocian se velmi angažuje v povzbuzování pacientů k aktivitě v této oblasti. Podobně jako Mateřská naděje je členem iCSI a FE.



International Consumer Support for Infertility

Světová organizace **International Consumer Support for Infertility** (iCSI, [www.icsi.ws](http://www.icsi.ws)) byla založena v roce 1999 v Austrálii jako odpověď na požadavky patientských lídrů z celého světa mít možnost se setkávat a diskutovat témata týkající se podpůrných skupin, získat přehled jak přistupují vlády různých zemí k nabízení léčby asistovanou reprodukcí a k jejímu placení zdravotními pojišťovnami a aby společně hledali cesty k efektivnímu partnerství s lékaři a dalšími profesionály z oblasti reprodukční medicíny, tedy aby byl zajištěn přístup ke kvalitní léčbě. Patientské skupiny se snaží poskytovat kvalitní informace infertilním pacientům, jejich rodinám a přátelům, vládám, médiím a lékařské a vědecké komunitě. Cílem iCSI je posílit pacienty, aby se stali plnohodnotnými partnery v reprodukční medicíně i veřejné politice a bylo možné vytvářet efektivní vztah s vládami, poskytovateli a médii na celém světě. iCSI je partnerem WHO a IAPO. V roce 2003 vznikly v rámci iCSI čtyři podskupiny (aliance) pro světové regiony: Evropa, Amerika, Afrika a Asie - Pacifik. iCSI připravilo dokument “Global principles for assisted conception and infertility: A patients’ right charter”, dostupnou na webových stránkách. Nadace Mateřská naděje se zatím k podpisu tohoto dokumentu nepřipojila.

iCSI pořádá každý rok světové konference, minulá byla v rámci kongresu IAPO

v Budapešti v únoru 2008, hlavním tématem bylo „Using demographics to influence governments to improve health care policy“. Částí této konference bylo i setkání evropských organizací, kde hlavním tématem živé diskuse byla reprodukční turistika (Česká republika je cílem reprodukční turistiky).



Nově vznikající organizace, nezávislá na iCSi, je **Fertility Europe** (FE, [www.fertilityeurope.eu](http://www.fertilityeurope.eu)), která sdružuje evropské pacientské organizace zaměřené na poruchy plodnosti. Cíle má podobné jako iCSi, ale chce se více zabývat specifickými evropskými otázkami týkajícími se reprodukčního zdraví, plánování rodiny a léčby poruch plodnosti a být v bližším kontaktu s evropskými organizacemi jako jsou různé komise v rámci EU, European Patient Forum či s evropskou odbornou společností zaměřenou na lidskou reprodukci European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). První setkání členů FE má být v rámci ESHRE v červenci ve Španělsku.

#### **Odborné lékařské společnosti a pacientská fóra:**



ESHRE Patient Leader Forum

Při ESHRE vznikla iniciativa **ESHRE Leader Patient Forum**, jejímž záměrem je poskytnout členům ESHRE prostor pro komunikaci s lidry pacientů.

#### **Závěr:**

Pacientské organizace nejsou novým fenoménem, vznikaly vždycky; jejich cílem byla především vzájemná psychosociální podpora a poskytování informací. S posilující se demokracií, v medicíně se změnou vztahů z paternalistických na partnerské a v neposlední řadě s nutností rozdělovat a racionalizovat omezené ekonomické zdroje však pacientské organizace rozšiřují své cíle o posílení vlivu pacientů při vytváření zdravotní politiky, usnadnění přístupu k potřebné léčbě a informacím a v neposlední řadě o obranu jejich práv. Stávají se z nich vlivné organizace, jednají na národních úrovních, s významnými odbornými lékařskými společnostmi či s takovými celky jako je EU či WHO.

Je to situace, která je v medicíně nová a může vyvolávat nedůvěru. Otázky zdraví jsem přece jiné než obchod s nějakým zbožím. Úkolem zdravotního systému je poskytnout zdravotní péči všem kdo ji potřebují. Ovšem ohromně narůstající požadavky na lékařskou péči, dané především zvyšujícím se věkem populace, není možné naplnit omezenými finančními zdroji. Je nutné rozhodnout, kterým skupinám

bude jaká péče poskytnuta. Jsou to otázky vyjednávání. Zástupci pacientů u tohoto vyjednávání rozhodně nemohou chybět.

Změna užívaných termínů (např. pacient – consumer) má mnohé dopady. Pozitiva i negativa takového posunu ukáže teprve budoucnost.

**Kontakt na autorku:**

Doc. PhDr. Ing. Hana Konečná, PhD.

Nadace Mateřská naděje

Ke Džbánu 385/17,

161 00 Praha 6

[www.materska-nadeje.cz](http://www.materska-nadeje.cz)

e-mail: [materskanadeje@volny.cz](mailto:materskanadeje@volny.cz)