



יום שלישי 05 אוגוסט 2024

מועצת מטופלים – המלצות האגודה לזכויות החולה

להלן עמדת האגודה לזכויות החולה, לגבי מועצת מטופלים / חולים, בהתאם לשאלות שנשאלו לקראת הדיון שהתקיים בדון ביום 01-8-2024.

בחלק השני של המסמך, צרפנו דוגמא להליך שהתנהל בשנה האחרונה, במסגרת דיונים שהתקיימו בוועדת רפורמות במועצת הבריאות (בראשה עומדת פנינה רוזנצווייג מעמותת נאמן), כדוגמא לחשיבות מועצה כזו.

1. הרכב המועצה: מי לדעתכם צריכים להיות הנציגים במועצת החולים הלאומית, וכמה חברים צריכים להיות בה כדי להבטיח ייצוג מספק ויעילות בפעילותה?

1.1. רקע

- דיונים הנוגעים למטופלים הינם מורכבים שכן אין מאפיין אחד של מטופל ומה שטוב למטופל אחד, לא בהכרח רלבנטי למטופל אחר. על מנת לקיים דיון בנושאים של מדיניות ו/או שנוגעים לקבוצה גדולה של אנשים ו/או גופים, חייבים שקבוצת הדיון תכלול אנשים מתחומים שונים ובכך לאפשר ביטוי למגוון של דעות מכל קצוות הקשת - והקשת של מערכת הבריאות היא רחבה.
- מעבר לכך, כדי שהחלטות המועצה לא יישארו בבחינת "ניירות עמדה", חייבים שיהיה שיתוף פעולה, מעורבות והסכמה של הגופים הפועלים במערכת הבריאות, שבחלק ניכר מהמקרים הם אלו שאמורים ליישם את המלצות המועצה.

1.2. הרכב המועצה – מוצע שתכלול 25-35 חברים/ת בהרכב הבא:

- כ- 15 נציגי מטופלים מעמותות חולים + מארגונים חברתיים שעוסקים בבריאות (רופאים לזכויות אדם, עמותות חסד לשירותים רפואיים כמו עזר מציון, יד שרה)
- כ- 15 נציגים ממערכת הבריאות והמערכת הציבורית: משרד הבריאות, 4 קופות החולים, ההסתדרות הרפואית, מומחה לאתיקה, איגוד רפואת המשפחה, 4-5 נציגי בתי חולים (כללי, סיעודי, בריאות הנפש...), אקדמיה
- בבחירה לשים דגש על נציגות מהחברה הערבית, החרדית, צעירים/מבוגרים, נשים / גברים.
- כמקובל במועצות הלאומיות, בהתאם לתוכן הדיון, יוזמנו גורמים נוספים במעמד משקיפים.

2. תהליך הבחירה: אילו קריטריונים יש לקבוע לבחירת חברי המועצה, ומהו לדעתכם התהליך המתאים ביותר לבחירתם או מינויים?

2.1. רקע

- קיימות מסגרות שונות של מועצת מטופלים במדינות העולם, חלקן ארציות וחלקן אזוריות, לחלקן יש מקורות מימון מהרשויות (שמאפשרות לנציגי החולים להשקיע זמן בדיונים, הכנת ניירות עמדה...) וחלקן מתבסס על מתנדבים – כל מדינה והאפיונים שלה.
- על מנת להצליח במהלך, חייבים להתאים זאת למסגרת הקיימת בישראל – [מועצות לאומיות לבריאות](#). מועצות אלו פועלות תחת משרד הבריאות וחברי המועצה מקבלים מכתב מינוי ממנכ"ל משרד הבריאות, אך עצמאים בקבלת החלטותיהם.
- נכון, יש בכך מגבלות המשפיעות על הפעילות, אבל מצד שני זו המסגרת הקיימת בישראל שמערכת הבריאות מקבלת את המלצותיה ומכירה בסמכותה להמליץ למערכת הבריאות בתחומים שונים, כולל וועדת הסל וקיים בסיס תפעולי לקיום ישיבותיה והפצת תוצריה.

2.2. תהליך הבחירה

- יו"ר המועצה – הבחירה החשובה והמשמעותית ביותר. מחייבת בחירת אישיות ציבורית שמכירה היטב את מערכת הבריאות ומוערכת ומקובלת על הגורמים במערכת הבריאות
- נציגי עמותות – יש להבטיח מיגוון של נציגי עמותות ולהגדיר מראש מספר תחומים שבהם חייבים לבחור נציג 1 או 2 של עמותות העוסקות כל אחת במחלה/מצב רפואי מסוים – כגון מחלות נדירות, לסרטן, בריאות הנפש נציגי עמותות שעוסקות בתחום נושאי / רוחבי ולא מחלה פרטנית (כגון עמותות חסד, נכים, caregivers) וכיו"ב.



אפיוני נציג: פעיל במערכת הבריאות לפחות 3 שנים ויש לו היכרות טובה עם מבנה, תפעול ואתגרים במערכת הבריאות; מחויבות להשקיע מזמנו;

- תהליך בחירה של נציגי עמותות
 - א. בחירה תוך חלוקה לפי קטגוריות כלליות כדי להבטיח ייצוג הולם
 - ב. 1/3 בבחירה של ארגוני חולים
 - ג. 2/3 בחירה ע"י וועדה מממונה בשיתוף יו"ר המועצה
- תהליך בחירה של נציגים מארגוני הבריאות וארגונים ציבוריים – כל ארגון בוחר את נציגו, ונדרש כי תחום עיסוקו יאופיין בקשר עם מטופלים.

3. תמהיל הנציגות: כיצד לדעתכם יש לאזן בין ייצוג של מטופלים, מטפלים פורמליים ובני משפחה מטפלים במועצה?

- ראו מענה בשאלות 1,2

4. מבנה ותחומי פעילות: איזה מבנה ארגוני מומלץ למועצה (למשל, האם יש צורך בתתי-ועדות)? אילו נושאים ותכנים מרכזיים צריכים להיות בתחום אחריותה של המועצה?

4.1. מועצה מתכנסת כ- 4 פעמים בשנה ולכן מסי' הנושאים שתוכל לדיון הוא מוגבל. לכן, חשוב שיהיו 3-4 תתי-ועדות שכל אחת תדון ב- 2-3 נושאים במהלך השנה.

4.2. מציע כי בשלב הראשון התכנים המרכזיים יתרכזו ב- 2 תחומים עיקריים:

- א. סוגיות מערכתיות ולא נושאים פרטניים למחלה כזו או אחרת, כגון:
 - רפורמות מבניות - העברת אחריות ציוד שיקום וניידות לקופות, הסדרי הבחירה
 - חוקים ותקנות (ניוד מידע, חיוב קופות במענה כתוב, תעסוקה מוגנת)
 - נהלים וחוזרים שהמשרד מוציא - הסדרי בחירה בבריאות הנפש שהופץ השבוע, שינויים בשב"נים,
- ב. קידום מעורבות מטופלים במהלכי שיפורי תהליכים עם גופי הבריאות
 - שילוב מטופלים בפעילות שהקופות ובתי החולים מפעילים במסגרות לשיפור השירות (PROMS)
 - ייזום פעילויות לקידום מעורבות המטופלים במערכת הבריאות

5. הגברת שיתופי פעולה בין ארגוני מטופלים

מעבר לפעילות בנושאים פרטניים של מועצת מטופלים, הקמת מסגרת זו תגביר את שיתופי הפעולה של ארגוני החולים ותסייע לקידום ומיצוב מעמדם.

דוגמאות לשיתוף פעולה מוצלח של עמותות וארגונים ניתן ללמוד מהקואליציות המשותפות (למשל: בתחום מחלות נדירות, בריאות הנפש, אונקולוגיה ועוד) אשר חברו יחד לעבודה משותפת סביב נושאים מרכזיים במיוחד תחת השפעה ושינוי מדיניות לטובת מטופלים בתחומים הללו. לקואליציות יש נציגות ניהולית, נושאי ליבה, דרך עבודה ופעילות מוסכמות והן מייצגות את כלל השותפים. לגורמי הממשל קל ונוח לעבוד מול הקואליציות, להזמין להיות שותפות בתהליכים ולקבל מהן חו"ד שמייצגת לעיתים עשרות ארגונים שותפים.

זוגמא למסקנות מהרפורמה בהעברת האחריות לציוד השיקומי ממשרד הבריאות לקופות

1. המדינה החליטה שיש להעביר את האחריות לאספקת ציוד שיקומי וניידות (כיסאות גלגלים, מזרונים, מכשירי שמיעה לילדים, הליכוניים וכיו"ב), ממשרד הבריאות, לקופות החולים.
2. המהלך התבצע בעיקר בהתנהלות משרד הבריאות מול הקופות וכמעט ללא שיתוף ארגוני חולים, בטענה (בע"פ) שקשה לעבוד מול ארגוני הנכים - יש רשימה גדולה של ארגונים, קשה לנהל דיון ענייני, כל אחד מציג עמדה שונה ואין גורם אחד ממנו ניתן לקבל את כל הבעיות ולהגיע יחד להסכמות.
3. וועדת רפורמות במועצת הבריאות (בראשות פנינה רוזנצוויג מעמותת נאמן), לקחה על עצמה לנהל מעקב על התקדמות וניהול הרפורמה ובמסגרת זו, התקיימו מספר דיונים בוועדה - להלן מספר מסקנות מהדיונים, למספר נקודות מבט של המטופלים:
 - 3.1. השתתפות עצמית - לא היתה התייחסות לשינויים הנדרשים בהשתתפויות העצמיות - במשרד הבריאות ההשתתפות היא % מסכום ההתקשרות של משרד הבריאות והספקים ובמעבר לקופות יש קושי בנוסחה כזו שכן לכל קופה הסכמים נפרדים
 - 3.2. שדרוג האביזרים - משרד הבריאות אפשר למטופלים זכאות לשדרג את הציוד ולרכוש דגם משוכלל יותר מזה שמספקים במסגרת זכאותו, תוך השלמת ההפרש בעלויות (על חשבונם - אפשרות זו לא נכללה בסל הזכאות הקיימת בקופות, ונוספה רק לאחר דיון בוועדה).
 - 3.3. פניה לוועדת חריגים לעניין תשלומי השתתפות עצמית - אחת הקופות לא פרסמה אפשרות של פניה לוועדת חריגים לאישור פטור מהשתתפות עצמית וכנראה לא היתה מודעת לאפשרות כזו.

4. אז מה למדתי מדוגמא זו ?

4.1. חשיבות מעורבות ארגוני החולים בתהליכי עבודה במערכת הבריאות

- גופי הבריאות מרוכזים בהתייחסות להיבטים תפעוליים וכלכליים ופחות בצרכי המטופלים. לכן הכרחית מעורבות נציגי מטופלים בכל שינויי תהליכים ורפורמות שכן נקודות המבט של גופי הבריאות שונות מנקודת מבט המטופלים.
- המסגרת שתייצג את ארגוני החולים צריכה לפעול בקשר שוטף עם משרד הבריאות וגופי הבריאות ובכך תוכל להביא לערך מוסף לשיפור תהליכים לטובת המטופלים.

4.2. קושי של המערכת לבחור למי לפנות לקבלת התייחסות

- יש מספר רב של ארגונים ועמותות חולים ולמערכת הבריאות קשה להתמודד יש הכמות ולבחור למי לפנות ואת מי לשתף. למשל, באונקולוגיה - יש מעל 30 עמותות בתחום זה שחלקן מתייחסות לכל סוגי המחלה (האגודה למלחמה בסרטן, חלאסרטן, אולקן, ...) וחלקן במחלה פרטנית.
- יש חשיבות רבה לקיום של איגוד / מועצה של ארגוני חולים שתשמש כקשר בין מערכת הבריאות והארגונים ותשמש כ"יד מכוונת" ומגשרת במצבים של עמדות שונות בארגונים.

4.3. קושי של הארגונים ליצור עמדה משותפת פוגע במטופלים

- חלק ניכר מהעמותות לא מכיר את אילוצי המערכת ומעלה דרישות לא סבירות שלא ניתנות ליישום, שגורמות לחוסר רצון לערב אותם שכן נגרם בזבוז זמן במהלך הדיונים.
- נציגי העמותות חייבים להכיר היטב את מערכת הבריאות ואת תהליכי העבודה לעומקם כדי שיתייחסו לעמדתם כמקצועית.
- עמדה משותפת, היא במקרים רבים פשרה בין דרישות שונות וצריך להבין שזו חלק מהמשמעות של התאגדות משותפת.

4.5. כללי

- הפעילות מחייבת השקעה רבה של עשרות שעות עבודה לכל נושא/תחום פעילות בלימוד הנושא, וניהול דיונים עם גורמים הרלבנטיים, הכנת נייר עמדה וכיו"ב.
- תפעול יחייב עלויות כספים לקבלת חוות דעת של "מומחים", נסיעות והוצאות אחרות.

ערכו: שמוליק בן יעקב ונעמה וינר